

RINGRAZIAMO VIVAMENTE L'UNAFAM (UNIONE NAZIONALE DI FAMILIARI E AMICI DI PERSONE AMMALATE E/O CON DISABILITÀ PSICHICA) CHE CI HA AUTORIZZATO LA TRADUZIONE E LA DIFFUSIONE DI QUESTO DOCUMENTO

L'accoglienza e il sostegno delle persone con disabilità psichica*

Nel quadro dell'applicazione della legge per la parità di diritti e di opportunità, la partecipazione e la cittadinanza delle persone con disabilità**

*Il testo originale in francese è consultabile nelle "publications de l'Unafam" sul sito- www.unafam.org-

**Legge francese

Introduzione dell' Organismo di Coordinamento per la Salute Mentale dell'ASL di Brescia

L'Organismo di Coordinamento per la Salute Mentale dell'ASL di Brescia ha condiviso il progetto "Formare per creare sinergie nei servizi di salute mentale e nella comunità", promosso dall'Associazione AMA in collaborazione con Alleanza per la Salute Mentale, nella convinzione che, attraverso una migliore conoscenza delle problematiche, la valorizzazione delle esperienze e la condivisione di percorsi tra operatori, volontari, famigliari e utenti, si possa favorire una maggiore "accoglienza delle diversità", senza mai disconoscere la malattia.

Nella prefazione di questo opuscolo guida per la formazione dei care-givers e dei volontari che si occupano di disagio psichico, è tanto più importante sottolineare il ruolo della persona, più che il limite che la malattia mentale porta con sé.

Con ciò certamente non si vuole negare la sofferenza e la fatica che il disagio psichico causa nel paziente, nella sua famiglia, e nel gruppo di appartenenza sociale, ma si vuole sottolineare il valore peculiare della unicità umana, al di là di ogni ottica "scientifica" oggettivizzante che spesso purtroppo scambia la persona con la sua malattia.

Ogni disturbo infatti per quanto pervasivo e permanente si inserisce in un'individualità, che non solo va rispettata, ma aiutata ad emergere, e sostenuta.

E' solo attraverso la conoscenza e la comprensione dell'individuo, la costruzione cioè della **relazione**, che possono emergere le **risorse**, sia quelle personali sia quelle del gruppo di appartenenza.

Questa impostazione ci ha insegnato nell'esperienza operativa, come partendo dalla promozione della relazione si riescano ad integrare nella scuola, nei luoghi di lavoro, nel tessuto sociale ed ancor prima nell'ambiente di appartenenza (la famiglia, gli amici, i volontari) risorse personali e di gruppo, che portano ad un'inclusione, tendendo all'azzeramento dello **stigma** e della solitudine che solitamente accompagnano la malattia mentale.

Il presente opuscolo tende soprattutto a ciò: far comprendere la "lingua straniera" propria della malattia mentale per mettere in comunicazione, restituendo cittadinanza e diritti alla persona che attraverso questa lingua si esprime e arricchendo il tessuto cui appartiene con queste nuove conoscenze.

Dr. Francesco Vassallo

Presidente O.C.S.M. - A.S.L. di Brescia

Ringraziamenti

I diversi soggetti promotori di questo lavoro ringraziano la *Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie* (CNSA) per il sostegno dato alla sua pubblicazione e diffusione

Che siano parimenti ringraziati quanti hanno partecipato alla redazione del documento:

M.Absalon, P.Ballet, S.Bay, J Canneva, J. Delbecq,
L.Deschamps, R.Gérard, D.Gorius, C.Leidinger,
D.Gufflet, G. Maupois, H.Perdigon, H.Pisciotta,
E.Valentin, P. Van Amerongen, M.Zuanelle
e molti altri.

Sommario

Introduzione di UNAFAM	pagina	4
Prefazione della CNSA.....	pagina	5
Prefazione dell' UNCCAS.....	pagina	6
Prefazione della UNA.....	pagina	7
Capitolo I		
Alcune caratteristiche importanti della disabilità psichica.....	pagina	8
1)Esistono origini e forme differenti.....	pagina	9
2)Bisogna distinguere la disabilità psichica dalla disabilità intellettiva.....	pagina	9
3)Le richieste di aiuto sono espresse sovente in modo indiretto.....	pagina	9
4)Le (in)capacità psichiche sono in continua evoluzione.....	pagina	10
5)La “persona” rimane sempre tale, al di là della situazione di disabilità	pagina	11
Capitolo II		
Che senso dare a certi atteggiamenti o comportamenti	pagina	12
1)Perché sembra che le persone con disabilità psichica facciano così fatica a percepire la realtà?.....	pagina	13
2)L’”angoscia” e l’”ossessione”: cosa significano?	pagina	14
3)Sembrano essere “altrove”. Non si ricordano!	pagina	15
4)Non possono più avere o realizzare alcun progetto!	pagina	17
5)Si trascurano. A volte sembrano indifferenti al loro corpo!.....	pagina	18
6)Parlano solo con qualche familiare!	pagina	19
7)Cosa si intende per “pensieri deliranti”?.....	pagina	20
8)Che significato si deve attribuire a un comportamento cosiddetto “violento”?	pagina	21
Capitolo III		
La natura delle risposte inscindibili e necessarie.....	pagina	23
1)Risposte che devono essere anticipate su sei diversi argomenti per “compensare” le domande “inespresse”.....	pagina	24
2)Un lavoro di sostegno da svolgere obbligatoriamente in partenariato.....	pagina	25
3)Risposte che integrino il ruolo necessario dei familiari assistenti ogni volta che ciò sia possibile.....	pagina	26
Capitolo IV		
Un’ultima raccomandazione	pagina	28
1)Le leggi sulla solidarietà vengono messe in pratica meglio da attori che si sentono appoggiati in quella direzione.....	pagina	29

Introduzione di U N A F A M

(*Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques*)

La legge dell'11 febbraio 2005 ha consentito una migliore comprensione delle disabilità originate dai disturbi psichici. Ognuno di noi avverte, tuttavia, come dietro l'espressione "disabilità psichica" possano celarsi una molteplicità di situazioni e delle particolari difficoltà di valutazione, di integrazione sociale e professionale per le persone interessate. Gli stessi disturbi psichici hanno origini molto diverse. Possono essere rilevati fin dalla nascita, essere la conseguenza di malattie o di un evento traumatico.

I professionisti che per la prima volta vengono a trovarsi in queste situazioni possono legittimamente sentirsi impotenti e perfino manifestare qualche inquietudine.

Il presente opuscolo è destinato a sostenere le attività di formazione di "non specialisti", al fine che questi possano più rapidamente individuare e accogliere le persone colpite e, soprattutto, fare in modo che le risposte fornite siano le più idonee alle caratteristiche di questo tipo di disabilità.

E' il frutto dell'esperienza di famigliari e amici di UNAFAM e ha beneficiato della consulenza di professionisti di diversi settori, tra cui quelli della *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie* (CNSA), tutti coinvolti nell'aiuto alla vita di tutti i giorni di persone colpite da disturbi mentali. Non vengono nascoste le difficoltà che si potranno incontrare nonostante la qualità dei servizi resi, perché la disabilità psichica è di solito a lungo termine. Vuole tuttavia trasmettere un messaggio positivo, affinché il sostegno delle persone coinvolte, riconosciuto finalmente dalla legge, diventi per loro la speranza di accedere come cittadini a una vita più indipendente.

In effetti, l'esperienza dimostra che è con la condivisione di esperienze tra coloro che sono colpiti, i familiari assistenti e i professionisti, che si acquisisce la necessaria capacità e competenza. L'originalità di questo "saper fare" consiste, per lo più, in un certo modo di essere e di rispondere a queste persone che vivono spesso dei momenti di notevoli difficoltà.

Jean Canneva

Presidente UNAFAM

Prefazione della CNSA

(*Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*)

La legge dell'11 febbraio 2005 per "la parità dei diritti e delle opportunità, la partecipazione e la cittadinanza delle persone con disabilità": costituisce una evoluzione fondamentale in risposta alle aspettative delle persone con disabilità. Stabilisce un diritto alla compensazione qualunque sia l'origine della situazione di disabilità, e crea delle *Maisons Départementales des Personnes Handicapées*(MPDH).

Le MPDH [case dipartimentali] hanno per missione quella di offrire a ogni persona in situazione di disabilità un punto unico di accesso ai diritti e alle prestazioni, come pure un orientamento verso le strutture e i servizi, oltre che un supporto all'accesso, alla formazione e all'impiego. E' un ruolo essenziale.

Fin dall'inizio della loro esistenza, è parso necessario di dotarle di elementi di conoscenza sulle specifiche esigenze e aspettative delle persone in situazione di disabilità psichica. Dopo l'accoglienza, infatti, serve un saper fare specifico per attenuare la tensione che può nascere da ambienti che non favoriscono la capacità di espressione delle persone, e per sostenere il personale spesso privo, nei loro confronti, delle indicazioni necessarie.

Anche se dei corsi specifici sono previsti per il personale delle *maisons départementales* : l'apporto dei familiari assistenti è complementare e insostituibile per aiutare ad accogliere e seguire meglio le persone sofferenti di un disturbo mentale.

Per questo motivo la CNSA sostiene le azioni avviate da UNAFAM e in particolare la realizzazione di questo documento che raggruppa le testimonianze e le raccomandazioni di familiari e professionisti che lavorano insieme da lungo tempo.

L'ampia diffusione di questo opuscolo, pensato per sostenere le fasi di formazione di non-specialisti, contribuirà a condividere una migliore comprensione dei disturbi mentali e del loro manifestarsi. La fattiva trasmissione di questa esperienza collettiva sarà uno dei modi più semplici e più sicuri per rivolgere alle persone afflitte da disturbi mentali uno sguardo rispettoso della loro autonomia e dei loro diritti.

Denis Piveteau

Direttore CNSA

Prefazione della UNCCAS

(Union Nationale des Centres Communaux d'Action Sociale)

L'accoglienza e il sostegno delle persone in situazione di disabilità psichica chiamano ad una contemporanea mobilitazione di professionisti, di volontari, di familiari assistenti, ma anche di politici locali.

Un primo passo, fondamentale, consiste nel conoscere meglio, per meglio comprenderle, le diverse manifestazioni dei disturbi mentali al fine di rispondere in modo duraturo e appropriato.

In questo quadro, i centri di azione sociale comunali e intercomunali hanno un ruolo da svolgere in linea con la loro missione di sensibilizzazione, di ascolto e di indirizzo dei residenti, quale che sia la loro situazione, quale che sia la loro disabilità. La sfida è la lotta all'isolamento sociale e al ripiegarsi di queste persone su se stesse, ma anche il sostegno alle loro famiglie e ai loro parenti e, infine, di creare le condizioni di un ambiente che favorisca la loro autonomia.

Il lavoro di coordinamento con le strutture di sostegno alle famiglie di persone in situazione di disabilità psichica: assume qui tutto il suo significato. Questo coordinamento ne offre anche una migliore rappresentazione -soprattutto a livello locale- all'interno dei consigli di amministrazione dei *Centres Communaux d'Action Sociale* (CCAS/CIAS).

Forte di questo traguardo, l'UNCCAS non può che sostenere gli sforzi di UNAFAM miranti a promuovere la creazione di strutture e di servizi di accompagnamento all'altezza, ma anche a sensibilizzare e informare l'insieme degli attori interessati alla disabilità psichica.

Se la legge per la parità dei diritti e delle opportunità dell'11 febbraio 2005 ha aperto prospettive nuove: ci attendiamo che questo sforzo collettivo contribuisca a cambiare veramente la nostra opinione sulla disabilità, e che concorra a rafforzare l'integrazione delle persone in situazione di disabilità psichica. Questa ambizione si regge sull'attenzione di tutti affinché ognuno trovi il suo posto in una società più giusta e più solidale.

Patrick Kanner

Presidente UNCCAS

Prefazione della UNA

(Union Nationale de l'Aide, des soins et des services à la personne)

La modifica della legge del 1975 con la legge del gennaio 2002; la legge del 2005 sulla parità dei diritti e delle opportunità; la partecipazione e la cittadinanza delle persone con disabilità: hanno opportunamente contribuito a riposizionare le problematiche nel campo della disabilità. UNA la cui missione principale è quella di sostenere le persone che vivono al proprio domicilio, vuole occupare il suo posto in questo approccio nuovo nei confronti delle persone con disabilità, sia come movimento operante in permanenza per la creazione di una società solidale, sia come attore operativo dell'aiuto, del sostegno, delle cure e dei servizi alla persona.

Ecco perché stiamo tessendo forti legami con le grandi associazioni del settore della disabilità, coniugando le nostre competenze e le nostre complementarità.

E' in questo quadro che con UNAFAM abbiamo organizzato nel corso di due anni la costruzione di uno strumento di lavoro in direzione delle 1200 organizzazioni federate a UNA. Si tratta per noi -in partenariato con gli attori del campo sanitario e medico-sociale e con le associazioni interessate- di contribuire per la nostra parte a sostenere le persone sofferenti di disturbi mentali.

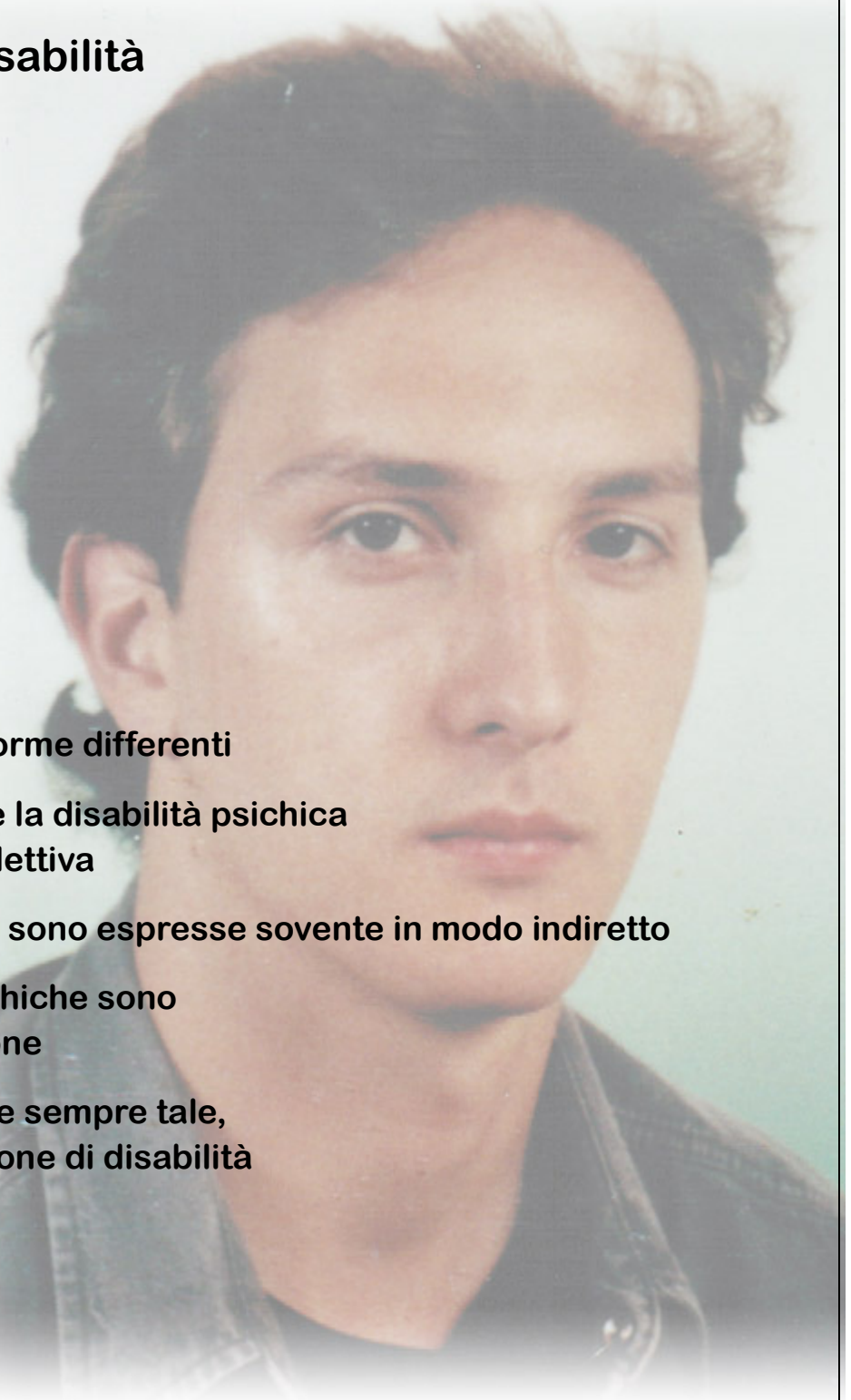
La mobilitazione della nostra rete su tutto il territorio nazionale è in cammino -a partire dall'inserimento di questi sostegni nel progetto dell'associazione o del servizio- per valutare insieme le situazioni; formare il personale di intervento e il personale di inquadramento; tessere dei legami con i settori psichiatrici e le famiglie degli ammalati; organizzare dei gruppi di riflessione sulle questioni etiche; sostenere sempre le persone e le loro famiglie... . UNA si impegna con i suoi aderenti, le sue équipes e i suoi partenariati.

André Flageul

Presidente UNA

**Alcune caratteristiche
importanti della disabilità
psichica**

- 1. Esistono origini e forme differenti**
- 2. Bisogna distinguere la disabilità psichica dalla disabilità intellettiva**
- 3. Le richieste di aiuto sono espresse sovente in modo indiretto**
- 4. Le (in)capacità psichiche sono in continua evoluzione**
- 5. La “persona” rimane sempre tale, al di là della situazione di disabilità**



1 Esistono origini e forme differenti

Le incapacità psichiche possono procurare una forte dipendenza. Hanno delle origini molto diverse, come ad esempio le anomalie congenite, le malattie evolutive del sistema nervoso, le conseguenze gravi di traumi cranici o la regressione nell'invecchiamento, che hanno tutte in comune la necessità di cure e di un aiuto umano pieno, partecipe e costante.

Questi disturbi sono oggi oggetto di cure complesse, sollecite e continue, che un medico generalista non può, il più delle volte, assumersi da solo.

2 Bisogna distinguere la disabilità psichica dalla disabilità intellettiva

Per lungo tempo le due espressioni hanno avuto lo stesso significato [disabilità mentale]. Oggi, si è convenuto che non lo siano più.

Ormai, si preferisce associare la disabilità intellettiva a una limitazione dell'intelletto spesso iniziata precocemente, mentre la disabilità psichica non implica un grave deficit intellettuale, ma è associata sia a delle patologie psichiatriche, sia a degli incidenti quali un trauma cranico. Ci si può aiutare a distinguere i due tipi di disabilità sapendo che:

- la disabilità psichica non colpisce direttamente le facoltà intellettive, ma piuttosto il loro funzionamento,
- è sempre associata a delle cure,
- le sue manifestazioni sono essenzialmente variabili nel tempo.

Ne consegue che le risposte, nei due casi, devono essere specifiche.

3 Le richieste di aiuto sono espresse sovente in modo indiretto

Giuseppina ha 38 anni. Sua madre è morta da poco. Lei viveva di solito con una certa autonomia, ma ora è molto turbata da questo decesso e non riesce più a gestire da sola gli atti quotidiani della vita.

Paolo ha 50 anni. Dai 20 ai 35 anni, ha conosciuto un'alternarsi di crisi gravi e di fasi di remissione, con numerosi periodi di ospedalizzazione. Da 10 anni, è autonomo in molti atti della sua vita giornaliera, a condizione di non vivere da solo. Ha bisogno di essere stimolato e sostenuto per gestire il quotidiano. Non riesce a gestire i suoi soldi (che usa sconsideratamente o in maniera

molto parsimoniosa a seconda dell'umore), né a disbrigare pratiche amministrative. Beneficia di un amministratore di sostegno.

In generale, la situazione di disabilità è oggi definita come una limitazione all'attività o una restrizione alla partecipazione sociale. Si manifesta nella vita quotidiana attraverso un certo numero di incapacità.

Per alcune disabilità, queste incapacità sono visibili e misurabili. Le persone coinvolte possono esprimere richieste esplicite.

Nel caso della disabilità psichica, le incapacità riguardano l'uso delle facoltà di giudizio. Ciò significa che le domande (di lavorare, di vivere autonomamente...) possono esserci, ma che le possibilità di realizzare queste aspirazioni non sono reali. Così, una persona con disabilità psichica potrà, contemporaneamente, desiderare di curare da sola i propri interessi, ma dover accettare, nondimeno, di essere sottoposta a protezione giuridica.

In questo contesto, la valutazione delle incapacità deve fare molto spesso appello alla competenza degli specialisti e alla collaborazione dei caregiver che forniranno delle indicazioni sul percorso della persona interessata.

Attualmente, alcuni ricercatori evidenziano come delle incombenze molto semplici e concrete che una persona senza disabilità può compiere facilmente, possano divenire di fatto inattuabili per delle persone con una disabilità psichica. Di seguito alcuni esempi di azioni semplici che risultano spesso intricate:

- fare degli acquisti, preparare un pasto equilibrato,
- gestire le proprie spese quotidiane,
- fare le pulizie di casa,
- riempire un modulo,
- organizzare un'uscita,
- partecipare a una ricorrenza familiare.

4 Le (in)capacità psichiche sono in continua evoluzione

Nessuna delle incapacità sopra descritte può bastare da sola per definire una situazione di disabilità psichica. E' la loro combinazione - in proporzioni che variano da individuo a individuo e nel tempo- a creare situazioni di disabilità psichica.

Questa variabilità nel corso del tempo, oltre al fatto che è spesso una fonte innegabile di grande fatica: obbliga a prevedere un progetto di vita e un piano personalizzato di compensazione che siano entrambi privi di pregiudizi.

Variabilità che richiede, in particolare, di anticipare le risposte possibili [vedere il capitolo III] e di realizzare un sostegno flessibile e adeguabile in ogni momento. E' in questa

prospettiva che i professionisti, che sostengono delle persone con disturbi psichici (in particolare all'interno delle *Maisons départementales pour les personnes handicapées*, dei *Centres communaux d'action sociale*, delle strutture specializzate.....), hanno interesse a promuovere la collaborazione di persone "referenti".

5 La "persona" rimane sempre tale, al di là della situazione di disabilità

Quale che sia l'entità delle disabilità e il fatto che queste siano riconosciute o meno, il rispetto delle persone con disabilità psichica rimane ancora la regola, al pari di tutte le situazioni di disabilità.

La "resilienza" indica la capacità propria della persona umana di resistere e di adattarsi anche a situazioni "estreme". La disabilità psichica ne rappresenta spesso una di queste. In breve, esiste sempre una "parte non malata", che una persona deve essere in grado di identificare e sulla quale deve potersi appoggiare per acquisire sempre più autonomia. Bisogna riconoscere la notevole difficoltà rappresentata da questa ricerca di autonomia, che resta in molti casi impraticabile senza un aiuto adatto al luogo e al momento.

Si può inoltre osservare che la persona con una disabilità psichica riconosce, con una eccezionalmente fine sensibilità, la veridicità e la qualità dei sentimenti di coloro che li seguono. Questa sensibilità straordinaria può trasformarsi in una risorsa. Molti grandi creatori hanno sofferto di disturbi psichici gravissimi!

In tutti i casi, è utile ribadire che le apparenze possono essere ingannevoli e che si deve sempre cercare ciò che è possibile in funzione delle possibilità dei singoli.

Resta il fatto che, a causa della loro disabilità, molte persone con una disabilità psichica vivranno generalmente in condizioni molto difficili: per loro stessi all'inizio, e per le loro famiglie, in seguito. Spesso si comportano come se non fossero più in grado di esercitare le proprie capacità nei confronti di un ambiente circostante che, in questo caso, percepiscono come intrusivo nei loro confronti.

La viva consapevolezza delle sue temute conseguenze disabilitanti è all'origine di quella che viene chiamata "*sofferenza psichica*".

Che senso dare a certi atteggiamenti o comportamenti?

- 1. Perché sembra che le persone con disabilità psichica facciano così fatica a percepire la realtà?**
- 2. L'”angoscia” e l' ”ossessione”: cosa significano ?**
- 3. Sembrano essere “altrove”.
Non si ricordano!**
- 4. Non possono più avere o realizzare alcun progetto!**
- 5. Si trascurano. A volte sembrano indifferenti al loro corpo!**
- 6. Parlano solo con qualche familiare!**
- 7. Cosa si deve intendere per “pensieri deliranti”?**
- 8. Che significato si deve attribuire a un comportamento cosiddetto “violento”?**

1. Perché sembra che le persone con disabilità psichica facciano così fatica a percepire la realtà?

Davide ha ricevuto una lettera di sollecito dopo a una prima richiesta di documentazione relativa alla pratica per l'indennità di disabilità (Allocation Adulte Handicapé), ma non ha risposto. Non capisce perché la lettera parli di disabilità. Lui non si considera handicappato, visto che cammina normalmente.

Antecedentemente alle sue prime difficoltà, Francesco era un giovane perito informatico in un'azienda dinamica. Ci sono voluti più di dieci anni perché lui accettasse la propria disabilità e prendesse in considerazione un nuovo indirizzo. Dopo un corso in un centro specializzato per persone con disabilità, ha progressivamente abbandonato il suo precedente lavoro e ha iniziato un corso di formazione come tecnico grafico.

Un'assistente sociale esprime il suo senso di impotenza : “ Il nostro Cento Comunale di Azione Sociale segue un SDF (senza fissa dimora) che soffre molto probabilmente di una malattia mentale. Egli rifiuta qualsiasi aiuto, sprofondando sempre di più. Cosa dobbiamo fare perché lui accetti di curarsi e si renda conto della propria disabilità?”

A volte, la persona con una disabilità psichica percepisce la realtà in maniera distorta. Questo tipo di errore nella percezione, specifico della disabilità psichica, può accentuare l'abituale difficoltà nel rendersi conto della propria disabilità. Questo atteggiamento non riflette una cattiva volontà, e neppure un rifiuto volontario, ma è invece la conseguenza di una alterazione nella percezione da parte della persona interessata. Può provocare, tuttavia, nella vita sociale e nel lavoro, delle maggiori difficoltà, e condurre a delle incomprensioni reciproche.

Al primo posto tra le realtà difficili da percepire per la persona, figura l'esistenza della propria disabilità. Così, nonostante le gravi difficoltà incontrate, numerose persone manifestamente coinvolte potranno impiegare anni prima di accettare la necessità di curarsi, di allontanare il passato o di chiedere un aiuto.

Per i professionisti che li accolgono o che esaminano la loro cartella personale, questo punto è importante perché devono tener conto del fatto che queste persone possono benissimo esprimere desideri non coerenti con le loro possibilità del momento, o anche chiedere la cessazione del riconoscimento della loro condizione di disabilità, malgrado che questo sia invece manifestamente necessario.

Il ruolo dell'ambiente familiare e della comunità locale è essenziale. Bisogna, a volte, saper prendere tempo e non mollare mai.

Alcuni suggerimenti pratici

Evitate di :

- *contraddire brutalmente il vostro interlocutore: rischiate di far nascere delle incomprensioni,*
- *denigrare il suo modo di vedere,*
- *imporre la vostra interpretazione...*

Sforzatevi di:

- *rispettare la persona fino ad ammettere che non sia in grado di accettare da subito la realtà,*
- *darle una risposta del tipo: “ Lei ha il diritto di pensare questo. Su questo punto io vedo le cose in modo diverso. Ciò non ci impedisce di cercare cosa poter fare su un altro argomento...”*
- *continuare a fare delle proposte, senza imporle; né decidere al suo posto salvo naturalmente eccezioni e urgenze... La persona deve compiere la propria esperienza.*

2. L’ “angoscia” e l’ “ossessione”: cosa significano?

Da parecchi giorni, Gregorio è angosciato e rifiuta di uscire di casa. Attraversa il giardino per ritirare la posta dalla cassetta delle lettere, ma non oltrepassa il cancello. Ha 25 anni, ma è costretto a farsi accompagnare da suo fratello per andare dal dottore.

Ugo è convinto di essere all’origine della catastrofe dell’11 settembre. Proclama di avere ricevuto l’ordine di distruggere le torri di New York. Da allora nutre un senso di colpa ossessivo e opprimente.

Antonio ha molta paura di contrarre una malattia della pelle e di contagiare gli altri. Si lava le mani in maniera compulsiva prima e dopo ogni contatto.

Generalmente, la persona con disabilità psichica è terribilmente sensibile allo stress. La sua ansia, come la sua angoscia, si manifestano con un sentimento indefinibile di insicurezza. L’ansia, a differenza della paura, non ha un oggetto specifico concretamente identificabile. Esiste senza un motivo apparente.

L’angoscia può sfociare in fobie:

- *la claustrofobia: è la paura degli spazi stretti e chiusi che può generare, per esempio, la fobia per i trasporti pubblici,*

- l'agorafobia: è la paura di affrontare da solo la strada, gli spazi aperti, i luoghi non familiari.

Può manifestarsi ugualmente con:

- delle ossessioni: idee fisse che affliggono la persona portandola a delle condotte ripetitive come il voler controllare dieci volte che la porta sia chiusa,
- delle condotte additive: dipendenza dal gioco o da sostanze quali l'alcol, le droghe, il cibo.

Angosce particolarmente accentuate possono essere la conseguenza di alcune delusioni, di situazioni nuove, di disgrazie della vita come la morte di una persona cara. Anche la prossimità fisica con altre persone può essere una fonte di angoscia, dando alle persone con una disabilità psichica la sensazione che venga invaso il loro spazio.

E anche qui il ruolo dell'ambiente familiare o della comunità locale è essenziale.

Alcuni suggerimenti pratici

Evitate di :

- *esprimere un giudizio sulle angosce e sulle fobie della persona con disabilità psichica minimizzandole e sminuendole.*

Sforzatevi di :

- *tenere conto delle angosce e delle fobie nell'elaborazione dei progetti della persona con disabilità psichica,*
- *incitarla a trovare delle attività adatte (lavoro a poca distanza e raggiungibile a piedi, nel caso di paura ad usare mezzi di trasporto pubblico),*
- *stabilire un rapporto di fiducia,*
- *proporre dei punti di riferimento fissi, regolari e rassicuranti.*

3. Sembrano essere "altrove". Non si ricordano!

Arturo, raccontando un evento: "Non ho sentito tutto quello che dicevano. Ci sono dei momenti in cui mi estranio senza farlo apposta "

Martina si occupa da anni dello stesso lavoro. Svolge le funzioni ripetitive che le vengono assegnate. Tuttavia, è incapace di fare acquisti e di preparare un pasto.

Giacomo, educatore in una centro di assistenza specialistica per l'occupazione delle persone con disabilità psichica: "E' necessario affiggere le procedure perché possano farne riferimento, e ricordargliele ogni lunedì. Molti hanno difficoltà a memorizzarle a lungo termine"

Manuela non guarda un film per intero da molto tempo. Non riesce a concentrarsi per un'ora e mezzo sulla trama.

Nelle persone con disabilità psichica si osservano spesso:

- mancanza di attenzione e di concentrazione sul presente (dando l'impressione di essere "nel loro mondo") e sulla durata (difficoltà a guardare un film fino alla fine, ad ascoltare una conversazione...),
- disturbi della memoria a breve termine: la persona si sente confusa, impappinata; ha difficoltà a concludere un ragionamento; inizia una frase e non ricorda quello che stava dicendo,
- difficoltà ad assimilare alcuni elementi nuovi come, per esempio, memorizzare la procedura necessaria alla realizzazione di un lavoro,
- difficoltà a programmare o a organizzare: la persona può incontrare delle difficoltà a mettere ordine nei suoi pensieri come pure a realizzarli. Può avere bisogno di tempo per strutturare le sue idee o per rispondere a una domanda. Queste incapacità possono riguardare delle attività apparentemente semplici come fare la doccia, fare la spesa, organizzare una serata... A maggior ragione, se si tratta di proseguire gli studi o di svolgere un'attività professionale. Possono variare a seconda del momento, del luogo o del tipo di attività.

E anche qui il ruolo dell'ambiente familiare o della comunità locale è essenziale.

Alcuni suggerimenti pratici

Evitate di:

- *mostrare segni di stizza o di irritazione,*
- *dare la sensazione di avere fretta, interrompendolo, per esempio, mentre sta parlando o finendo la frase al suo posto.*

Sforzatevi di:

- *prendere atto che la persona non lo fa per cattiva volontà,*
- *accettare la sua lentezza come uno dei sintomi della sua disabilità,*
- *dar prova di pazienza e di rispetto,*
- *ripetere con calma, se necessario,*
- *proporle di utilizzare punti di riferimento: indirizzario, agenda, liste....*

4. Non possono più avere o realizzare alcun progetto!

Tomaso trascorre la giornata nella sua stanza ascoltando musica. Ha un reale desiderio di lavorare, ma non ha nessuna idea del mestiere che potrebbe esercitare, e gli manca la capacità di cercare un lavoro.

I familiari di Fabiano gli chiedono se vuole andare in vacanza con loro. Lui è completamente indeciso: non ha le idee chiare,

Matilde non riesce a scrivere la nota della spesa. Non sa decidere in anticipo il menu, né fare la lista di quello che manca nel suo frigorifero.

Guglielmo trascorre ore e ore al computer. E' apparentemente indipendente nella vita quotidiana. L'assistente sociale che lo segue gli ha suggerito di iscriversi all'ANPE (Agenzia nazionale per l'impiego). Tuttavia, è da tre mesi che esita e non ha ancora fissato un appuntamento.

Patrizia si sente meglio dopo alcuni anni difficili. Afferma di essere guarita e di non avere più bisogno del sussidio per adulti con disabilità, mentre in realtà non è in grado di lavorare.

La mancanza di motivazioni apparenti è frequente tra le persone con una disabilità psichica. Per loro la realtà è completamente diversa: la maggior parte delle patologie psichiatriche provoca un'agitazione interna intensa, con delle sensazioni d'ansia e di angoscia considerevoli, delle idee ricorrenti, spesso un senso di colpa, che creano una ipersensibilità che destabilizzerebbe anche i più forti. E' in parte questo stato di estrema agitazione che ostacola il fare.

Gli stessi disturbi provocano un deficit di attenzione che il più delle volte impedisce di poter elaborare dei progetti e di immaginare prospettive per il futuro.

Quello che appare come una incapacità di fare qualcosa di specifico maschera in realtà, più in generale, l'incapacità a svolgere la maggior parte delle attività di vita quotidiana.

Questo spiega anche come queste persone possano non essere più in grado di individuare ciò di cui hanno bisogno o di chiedere aiuto. Questa incapacità può giungere fino a rendere necessaria una protezione giuridica.

A volte, le loro richieste sono "sfasate" rispetto alle possibilità, oppure ben difficili da spiegare come, per esempio, chiedere che si esegua per loro un compito che appare tuttavia molto semplice.

Infine, si deve ammettere che alcuni farmaci provocano degli effetti collaterali di stanchezza e di sonnolenza.

E anche qui il ruolo dell'ambiente familiare o della comunità locale è essenziale.

Alcuni suggerimenti pratici

Evitate di:

- *muovere rimproveri,*
- *fare paragoni con altre persone,*
- *volergli trovare ad ogni costo delle occupazioni.*

Sforzatevi di:

- *consigliargli di programmare le sue giornate prevedendo alcuni punti fissi e regolari di riferimento,*
- *di fronte a richieste inappropriate, “ passate la mano” indirizzandolo, se necessario, verso una persona qualificata,*
- *adeguare il vostro atteggiamento al grado di autonomia del vostro interlocutore.*

5. Si trascurano. A volte sembrano indifferenti al loro corpo!

Elisa ha notevoli difficoltà ad alzarsi presto la mattina. L'anno scorso, arrivava puntualmente in ritardo al lavoro. Da quando ha un impiego a tempo parziale di pomeriggio, ha riacquisito il suo equilibrio.

Lucio ha sempre fame, ma nessuna voglia di prepararsi il pasto. Di solito si limita ad aprire numerose scatolette di sardine che divora con dei biscotti.

Per lunghi periodi Theo non si lava e non si rade. Esce di casa con i vestiti sporchi e macchiati. Non si rende conto degli sguardi degli altri per il suo abbigliamento trasandato. Theo non sopporta che in famiglia gli suggeriscano di avere più cura del proprio aspetto.

Le persone con disabilità psichica possono non avere la percezione precisa dei confini del loro corpo e avere delle difficoltà a valutarne le dimensioni. Camminando possono, per esempio, sbattere contro una porta o un mobile.

Più in generale, hanno difficoltà nel prendersi cura della propria salute, nell'andare dal medico di famiglia o dal dentista. Così, i problemi somatici si associano spesso ai disturbi mentali.

Inoltre, molti non hanno una buona igiene alimentare. In verità, preparare dei pasti equilibrati è spesso un bel problema. Inoltre gli effetti collaterali di alcuni farmaci non sono trascurabili sull'aumento di peso.

Il loro ritmo giorno/notte è spesso alterato. Certe persone hanno bisogno di dormire molto. Il sonno può essere considerato come riparatore della fatica accumulata a causa dell'agitazione psichica. Le ripercussioni sulla vita sociale possono essere significative.

Infine, questa indifferenza al corpo può provocare un certo disprezzo o un'apatia per il proprio aspetto. Radersi, scegliere dei vestiti adatti possono essere la loro ultima preoccupazione. Altre persone, al contrario, saranno molto puntigliose nel modo di presentarsi, con un atteggiamento che potrà sembrare maniacale.

E anche qui il ruolo dell'ambiente familiare o della comunità locale è essenziale.

Alcuni suggerimenti pratici

Evitate di:

- *ripetere sempre gli stessi consigli; atteggiamento che viene percepito dalla persona con disabilità psichica come un assillo,*
- *prevedere degli incontri ad inizio mattinata.*

Sforzatevi di:

- *accettare che per queste persone l'aspetto non è prioritario,*
- *avvertirle con gentilezza e rispetto quando non hanno un abbigliamento adeguato,*
- *lasciarle libere di fare quello che possono fare, concordando dei limiti da non superare,*
- *dare prova di pazienza senza lasciar correre tutto,*
- *creare un clima rassicurante....*

6. Parlano solo con qualche familiare!

La famiglia di Egidio insiste perché aderisca al Gruppo di Auto-Aiuto della sua città. Lui rifiuta sostenendo che non vuole farsi degli amici handicappati.

Alberto non usa più il telefono da sei mesi. Parla solo con sua sorella, a cui la cosa è diventata molto pesante. Né lei né i suoi familiari riescono a capire cosa stia succedendo.

Giampaolo, da quando sul lavoro può rispondere ai clienti via e-mail: è "tornato a vivere". Ha bisogno di questa distanza per sentirsi a suo agio. Il contatto diretto con le persone sconosciute lo rende insicuro.

La vicina di Carlo è al corrente che lui ha una disabilità psichica e che può isolarsi in casa. Ha la consegna di chiamarlo e di avvisare i familiari se si accorge che per tre giorni non apre le imposte.

Una persona con disabilità psichica può sembrare, a momenti, in un mondo tutto suo, estraniato dagli altri, come per esempio:

- avere delle percezioni uditive o visive che non può condividere con nessuno,
- provare un senso di vuoto interiore, che si manifesta con mutismo, isolamento, angosce e una grande indecisione,
- essere angosciato per delle situazioni nuove, come quella di incontrare gente sconosciuta,
- ascoltare attentamente, ma in realtà senza sentire,
- preoccupare per atteggiamenti che appaiono bizzarri.

E anche qui il ruolo dell'ambiente familiare o della comunità locale è essenziale.

Alcuni suggerimenti pratici

Evitate di:

- *sentirvi colpiti da un atteggiamento di indifferenza o da una fase altalenante del rapporto,*
- *interrompere il rapporto per paura della difficoltà o di un rifiuto.*

Sforzatevi di:

- *rispettare la persona per quello che è,*
- *capire il suo isolamento come una reale difesa contro l'ansia,*
- *invitarla a tessere legami,*
- *sviluppare la sua fiducia in sé stessa,*
- *fare funzionare intorno a lei una rete di rapporti; rete che continuerà a offrire dei legami che la persona, da sola, non sarebbe in grado di stabilire.*

7. Cosa si deve intendere per “pensieri deliranti”?

Arnaldo è convinto che lo vogliono avvelenare e rifiuta di mangiare, anche se acquista personalmente gli alimenti.

Federica rifiuta di prendere l'autobus perché tutti i passeggeri complottano contro di lei. Lo capisce dai loro sguardi insistenti.

Maria Piera sorride: ha appena visto e ascoltato un angelo che le ha augurato una buona giornata,

Didier chiede al suo medico di prescrivergli una radiografia del torace. Sente dei ragni muoversi nel suo petto. È molto angosciato,

Le idee deliranti e le allucinazioni sono percezioni di cui la persona è fermamente convinta, in manifesto contrasto con la realtà o il buon senso.

8. Che significato bisogna attribuire a un comportamento cosiddetto “violento”?

Marziale non sopporta che lo tocchino. Interpreta una pacchetta sulle spalle come una aggressione,

Pasquale provoca una rissa con dei passanti con il pretesto che gli hanno rifiutato una sigaretta,

Paolo bussa violentemente alla porta dei suoi vicini perché è persuaso che la loro televisione sia sintonizzata su un canale che lo minaccia.

Alcune persone con una disabilità psichica possono avere delle reazioni inappropriate di fronte a situazioni abituali della vita. Il più delle volte sono legate all'interpretazione sbagliata di una frase o di un atteggiamento dell'ambiente circostante.

A volte, questi contegni possono assumere un carattere violento. Tale violenza viene esercitata soprattutto contro se stessi (arrivando fino al suicidio) o sugli oggetti, ma molto raramente nei confronti di altri. E' il caso, per esempio, di quando i pensieri deliranti invadono tutta la mente. Delle situazioni violente che presentano carattere di emergenza possono giustificare l'intervento degli psichiatri, assistiti eventualmente dai rappresentanti dell'ordine pubblico. Questi interventi sono regolati da provvedimenti legislativi e da protocolli specifici.

E anche qui il ruolo dell'ambiente familiare o della comunità locale è essenziale.

Alcuni suggerimenti pratici

Evitate di:

- *cercare di dimostrare alla persona che ha torto,*
- *gridare più forte della persona in difficoltà,*
- *sembrare scossi dalle parole o dal comportamento,*
- *lasciarvi illudere dai suoi propositi,*
- *minacciare o ingannare,*
- *chiudere gli sbocchi [sociali e relazionali].*

Sforzatevi di:

- *rispettare la persona nella sua percezione delle cose,*
- *mantenere il rapporto,*
- *conservare la calma,*
- *proteggere, se necessario, le persone presenti,
soprattutto la persona in difficoltà.*

Capitolo III

La natura delle risposte inscindibili e necessarie

- 1. Risposte che devono essere anticipate su sei diversi argomenti per “compensare” le domande “inespresse”**
- 2. Un lavoro di sostegno da svolgere obbligatoriamente in partenariato**
(tra le persone stesse, i caregiver, gli operatori e i professionisti)
- 3. Risposte che integrino il ruolo necessario dei familiari assistenti ogni volta che ciò sia possibile**

1. Le sei risposte sono legate tra loro e devono essere anticipate per “compensare” le domande “inespresse”

⇒ La continuità delle cure

La disabilità psichica il più delle volte deriva da una alterazione di lunga durata di alcune funzioni (disfunzionamento) del sistema nervoso. E' quindi essenziale assicurare la continuità delle cure, anche somatiche, il più vicino possibile al luogo di vita. Anche qui il ruolo dell'ambiente familiare o della comunità locale è essenziale.

⇒ L'ottenimento di risorse minime

Quando non può lavorare, la persona con una disabilità psichica ha bisogno, come ogni cittadino, di risorse regolari e sufficienti.

- ⇒ quando le persone non hanno mai lavorato o hanno lavorato solo per qualche mese, il sussidio per adulti con disabilità (*Allocation adulte handicapé- AAH*) diventa la fonte di reddito più frequente [in Francia],
- ⇒ le persone riconosciute con incapacità lavorativa dopo qualche mese di lavoro possono ricevere dalla *Securité Sociale* una pensione di invalidità, che potrà essere integrata con un versamento effettuato dal *Fonds Social d'Invalidité*,
- ⇒ le persone che non hanno chiesto il riconoscimento del loro stato di disabilità, sono nella situazione prevista dal diritto comune, e possono percepire il *Revenu Minimum d'Insertion* [reddito minimo di inserimento].

⇒

⇒ L'ottenimento di un alloggio adeguato

Avere un alloggio adeguato è un diritto di ogni persona, soprattutto se questa è particolarmente fragile. Esistono diverse opzioni abitative adatte al livello di autonomia del singolo individuo (casa albergo, pensione famiglia, centro di accoglienza, ricovero in strutture medico-sociali...).

Anche la conservazione dell'abitazione esistente è una preoccupazione. Questo mantenimento richiede il più delle volte un sostegno specifico.

⇒ L'attuazione di un accompagnamento personalizzato deve essere sostenibile

Ogni persona in una situazione di disabilità psichica ha bisogno di essere sostenuta. Questo sostegno dovrà essere adattato secondo le situazioni, e rafforzato nel caso di modifica del trattamento, del luogo di vita, del contesto affettivo... L'accompagnamento di una persona con disabilità psichica può riguardare la sfera personale (curarsi, fare le spese, preparare i pasti...), sociale (organizzare una gita, una visita) o professionale (orientamento, aiuto all'integrazione, gestione del posto...). I Servizi di accompagnamento

alla vita sociale (SAVS) o medico-sociale per adulti con disabilità (SAMSAH) sono dei mezzi in grado di rispondere a questa attesa. Anche qui, il ruolo dell'ambiente familiare o della comunità locale risulta essenziale.

⇒ **Una protezione giuridica solo se è necessaria**

La legge prevede tre modalità di protezione (l'amministrazione di sostegno, la curatela e la tutela) che mirano a consigliare, controllare o proteggere le persone per tutti o parte degli atti della vita civile. Queste misure si applicano in modo graduale a seconda del livello di autonomia (gestione delle entrate, delle spese, matrimonio, divorzio, eventuali disposizioni testamentarie...).

⇒ **Se la salute lo consente: delle attività o un lavoro**

Durante i periodi in cui lo stato di salute mentale non consente di lavorare: delle attività ricreative, culturali o sportive possono facilitare il ristabilimento di relazioni sociali. Gruppi di mutuo-aiuto offrono a queste persone un luogo dove ritrovarsi, condividere delle attività e facilitare la loro integrazione sociale. Gli "*Etablissements et services d'aide par le travail*" (ESAT) possono offrire un'attività professionale confacente alle possibilità della persona. Permettendo così, se del caso, di preparare un inserimento nel mercato del lavoro ordinario.

I professionisti che dovranno intervenire sono essi pure legati tra di loro, come di seguito indicato.

2. Un lavoro di sostegno da svolgere obbligatoriamente in partenariato

(Tra le persone stesse, i caregiver, gli operatori e i professionisti)

⇒ **Le cure**

Durante i periodi di crisi, la necessità delle cure può non essere più accettata dalla persona malata. L'obiettivo sarà quello di giungere, con pazienza, a fare capire alla persona in difficoltà che può (deve) essere aiutata,

⇒ **Il settore medico sociale**

Altre volte, sarà necessario trovare un alloggio in grado di favorire l'autonomia della persona. L'accompagnamento sociale risulterà sempre essenziale alla lotta contro l'isolamento e per mantenere un legame sociale.

⇒ La necessità di lavorare in partenariato

In che modo i diversi servizi incaricati di questo accompagnamento potrebbero rispondere? Questa prospettiva delle competenze, al servizio della persona con disabilità psichica, implica dei dispositivi, se non una rete, di cooperazione che includa i caregiver e tutti gli attori professionisti. A partire dai curanti, i servizi sociali e di integrazione, le forze dell'ordine, la giustizia, i datori di lavoro...

In materia di cooperazione non esistono metodi già pronti. Ci sono solo alcuni parametri di riferimento, di natura prevalentemente etica, in grado di assicurare il rispetto del ruolo di ciascuno; vale a dire senza quell'eccesso di potere che è sempre sinonimo di imposizione. Questi parametri sono comuni a ogni organizzazione umana che si vuole di qualità.

- **Gli eletti sono i rappresentanti della collettività e, a questo titolo, direttamente interessati a delle soluzioni che permettano loro di anticipare i problemi, evitando così le situazioni di violenza. Essi sono d'altronde legittimati a riunire tutti gli attori preposti ai servizi per le persone prive del necessario.**

3. Risposte che integrino il ruolo necessario dei familiari assistenti ogni volta che ciò sia possibile

La legge affida alle MDPH [*Maisons Départementales des Personnes Handicapées*] otto compiti: l'informazione alla popolazione, l'accoglienza dei richiedenti, l'aiuto e l'elaborazione del progetto di vita della persona, la valutazione della situazione della persona, lo studio della possibile compensazione della disabilità con l'elaborazione di un piano personalizzato di compensazione, le decisioni in materia di aiuti, il loro controllo e i possibili ricorsi.

All'interno delle MDPH, le Commissioni dei diritti e dell'autonomia delle persone con disabilità (CDAPH) decidono degli stanziamenti, delle misure di compensazione dell'handicap, di orientamento qualora sia necessario l'accompagnamento nella comunità e, se del caso, di integrazione nella vita sociale e professionale .

Per le ragioni esposte in questo opuscolo: l'individuazione delle situazioni di disabilità psichica, la valutazione dei bisogni di compensazione e l'opportunità di decisioni più appropriate, comportano delle collaborazioni specifiche tra gli specialisti delle MDPH, i sostegni di prossimità (medico di base, famiglie...), come pure i professionisti di altri settori di attività (personale sanitario, assistenti sociali, educatori, responsabili di strutture specializzate...). Soprattutto quando si tratta di far accettare alla persona che si trova in una situazione di disabilità che deve farsi aiutare.

Nella versione 2007 delle linee guida in materia di valutazione multidimensionale, riveste un'importanza particolare, per le persone con una di disabilità psichica, il punto 6 riguardante la messa in prospettiva delle capacità funzionali e della realizzazione effettiva delle attività, in interazione con i facilitatori e gli ostacoli presenti nell'ambiente circostante della persona.

La partecipazione all'interno dei MDPH dei rappresentanti delle associazioni degli utenti, così come quelle dei professionisti specialisti nell'accompagnamento delle persone in situazione di disabilità psichica: dovrebbe consentire, a tutti i livelli, lo scambio di esperienze essenziali.

Capitolo IV

Un'ultima raccomandazione

- 1. Le leggi sulla solidarietà
vengono messe in pratica meglio
da attori formati alla solidarietà
e che si sentono appoggiati in quella direzione**

1. Le leggi sulla solidarietà vengono messe in pratica meglio da attori che hanno beneficiato di una formazione alla solidarietà e che si sentono appoggiati in quella direzione

Le 13000 famiglie, che formano l'associazione UNAFAM, sono tutte coinvolte dal disturbo mentale di una persona a loro vicina. Lo statuto associativo chiede loro di promuovere l'auto-mutuo aiuto, la formazione e la difesa degli interessi delle persone affette da disturbi mentali.

L'associazione ha in tutti i dipartimenti, dei rappresentanti volontari che assicurano dei servizi di accoglienza e di auto-mutuo aiuto. Questi volontari partecipano ai tavoli di consultazione previsti nei MDPH [*Maisons départementales des Personnes Handicapées*]. Si mettono a disposizione di questi organi per contribuire a una migliore conoscenza dei temi evocati in questo documento. Le coordinate di queste delegazioni sono indicate sul sito Internet nazionale (www.unafam.org)

Partecipando alla redazione di questo breve documento, UNAFAM ha cercato di rispondere a un bisogno concreto e urgente: quello di far conoscere a quante più persone possibili, come e perché l'aiuto reciproco e la cooperazione tra gli attori del sostegno, compresi i familiari assistenti, apparirà come il modo migliore per fornire l'indispensabile aiuto dovuto alle persone con una disabilità psichica. UNAFAM sa bene che gli elementi qui riportati danno un quadro semplificato di una realtà infinitamente più complessa che gli specialisti conoscono bene. UNAFAM pensa che la legge del 11 febbraio 2005 abbia aperto delle prospettive nuove e che non ci si possa accontentare della situazione precedente.

Tra queste prospettive, la creazione di *Groupes d'entraide mutuelle (GEM)* è senza dubbio l'innovazione più immediatamente utilizzabile sul territorio. Queste qualificate aree di accoglienza permettono alle persone sofferenti di un disturbo mentale, e nella misura in cui la loro salute lo permetta, di creare nuove solidarietà.

Inoltre consentono ai professionisti del campo medico-sociale e ai politici che condividono questa preoccupazione per la solidarietà verso queste persone svantaggiate e ai loro caregiver, di facilitare, in un clima tranquillo, la conoscenza delle possibili offerte di aiuto.

Anche se l'ammissione ai *GEM* non dipende, giustamente, dalle decisioni delle MDPH, UNAFAM raccomanda caldamente ai lettori del presente opuscolo di visitare i *GEM* più vicini. Nulla di più valido, in effetti, degli incontri di questo tipo per prendere coscienza di cosa sia la vita di tutti i giorni delle persone colpite, e di chi le aiuta nel quotidiano. Scopriranno così che ogni individuo conserva la sua parte di mistero. Dopo di ché, essi rileggeranno questo opuscolo con uno sguardo diverso.

In linea più generale, questi scambi dimostrano che per tutte le persone che vivono rischi gravi e duraturi, il ruolo e l'influsso della qualità dell'ambiente circostante sono essenziali.

La “relazione di aiuto” richiesta ai professionisti intervenuti implica, senza dubbio alcuno, un sostegno regolare da parte della collettività. Essa integra in realtà, al di là delle difficoltà e dei rischi legati alla complessità delle “patologie della libertà”, una dimensione istituzionale che ricorda quella dei grandi fondamenti dello Stato in materia di formazione e di protezione dell’autonomia dei cittadini.