

CLARA SERENI

Clara Sereni è nata a Roma nel 1946.

Pubblica nel '74 il primo libro di narrativa, *Sigma Epsilon*.

Nel 1978 nasce suo figlio, un bambino problematico: i suoi disturbi della relazione e del comportamento si riveleranno via via persistenti e di difficile risoluzione.

Fra il 1974 e il 1987, anno di uscita di *Casalinghitudine*, lo spazio per la scrittura si assottiglia fin quasi a scomparire.

Il buon consenso raccolto da *Casalinghitudine* è importante per scrivere *Manicomio primavera* (1989), uno dei due libri più amati dall'autrice, ma solo dopo quattro anni uscirà *Il gioco dei regni* (1993).

Nel 1991, la decisione di trasferirsi a Perugia, scelta che deriva dall'aver individuato in Carlo Brutti e Rita Parlani interlocutori tecnici e umani di qualità, grazie ai quali partecipa da subito anche ad un'associazione di famigliari, l'Aurap.

Nel 1995, proprio nel momento in cui esce *Eppure*: diventa vice-sindaco di Perugia, con delega alle Politiche sociali.

La fine della breve esperienza amministrativa vede l'uscita del *Taccuino di un'ultimista* (1998), e poi di *Passami il sale* (2002). Ma vede anche il distacco dall'Aurap, e la successiva costituzione della Fondazione "La città del sole-Onlus", di cui diviene presidente.

Nel 2004 pubblica *Le merendanze*, e nel 2007 *Il lupo mercante*, l'altro suo libro cui è molto affezionata.

Ricorre quest'anno il 30° anniversario dell'approvazione di due leggi fondamentali del nostro sistema di tutela della salute e del benessere dei cittadini. La l. 833 d'Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale e la l. 180, conosciuta come legge Basaglia per la chiusura dei manicomi. A Lei per la sua esperienza personale di rapporti con i servizi pubblici in particolare quelli predisposti alla prevenzione e alla cura del disagio mentale, ma anche di pubblica amministratrice e d'animatrice di azioni di volontariato, quale il commento su queste leggi e quale il bilancio che se ne può trarre?

Valutazione pubblica dei servizi e coinvolgimento delle famiglie con i loro saperi

L'esperienza de "La città del sole"

I valori di coesione sociale delle leggi 833 e 180

Trent'anni sono tanti. Per gli esseri umani, sono forse l'età migliore della vita, quella in cui tutte le prospettive di futuro sono aperte.

Ma sono anche un'età in cui tutti i difetti della crescita vengono allo scoperto: dalla scoliosi dovuta ad una cattiva postura, alle carenze di calcio che provocano problemi ai denti o al sistema osseo, alla malnutrizione che provoca obesità, a tanti altri guai. Per le leggi, le cose non stanno poi tanto diversamente: la legge 180, in particolare, mostra tutta la fatica delle sue parti non applicate (le strutture intermedie tuttora drammaticamente carenti, per esempio), e quel che deriva da una diversificazione di bisogni all'epoca inimmaginabile.

Sia la 833 che la 180 e la 104 mostrano anche qualche ruga d'espansione, ma quello che più le affligge è la mancanza di memoria.

Abbiamo dimenticato un po' tutti che alle basi di quelle leggi c'era un'idea di coesione sociale che non riguardava solo i diversi e i difficili ma tutti.

Così l'insegnante di sostegno alla classe si è trasformata in molte occasioni in chi porta il disabile in giro per i corridoi, e non è raro il caso in cui le strutture territoriali della salute mentale sono diventate dispensari di farmaci e poco più.

Per ragione di smemoratezza, dunque, il bilancio che se ne può dare è in chiaroscuro e a macchia di leopardo, fra esperienze avanzatissime d'integrazione e tremendi problemi d'abbandono.

In questi trenta anni possiamo dire che due grossi mutamenti sono avvenuti nella gestione dei servizi socioassistenziali: l'esternalizzazione a soggetti terzi (privati, cooperative,

ONLUS, ecc.) di compiti e ruoli prima sempre svolti dall'ente pubblico e la partecipazione di associazioni di volontariato e cooperative sociali anche alla costruzione di progetti e modalità d'intervento in quest'area.

Qual è la sua opinione in proposito e quali ritiene siano le condizioni perché ciò possa avvenire?

In particolare nel campo della salute mentale, che è quello di cui prevalentemente mi occupo, penso siano preziose tutte le situazioni in grado di formulare ed applicare i progetti necessariamente molto personalizzati e flessibili necessari a chi ha problemi psichici e mentali. In questo senso, dunque, ben vengano le esternalizzazioni e le deleghe.

Ad un patto, però: che la parte pubblica proceda a tutti i controlli e le valutazioni necessarie.

In mancanza delle quali, anche in presenza dei migliori propositi, una qualche Pagliuca può sempre essere in agguato.

Lo dico a partire da me stessa: la Fondazione "La città del sole" - Onlus, di cui sono presidente, fa progetti che a nostro parere danno buoni risultati.

Ma chi garantisce, se non la parte pubblica, che quel "a nostro parere" non venga piegato ad interessi magari nobili, ma comunque sbagliati?

Per quanto riguarda poi le cooperative sociali, che pure hanno svolto e svolgono un lavoro importantissimo, credo che una riflessione sia necessaria.

Le cooperative sociali hanno, infatti, a mio parere, due contraddizioni insite nel loro Dna.

La prima è la contraddizione fra la promozione dell'autonomia dei soggetti, che dovrebbe essere la prima finalità

dell'azione, e il fatto che dalla dipendenza di quegli stessi soggetti deriva il proprio stipendio, la sopravvivenza stessa della cooperativa.

Il secondo problema, che emerge proprio nei casi migliori, quando fra operatore e soggetto si crea un buon rapporto, sta nel fatto che da questo derivano meccanismi d'attaccamento e protezione non diversi da quelli che riguardano i famigliari, con rischi – di nuovo – per l'autonomizzazione dei soggetti.

Molte delle associazioni di volontariato sono sorte dall'iniziativa delle famiglie di utenti dei servizi.

Lei stessa è stata ed è protagonista in questa azione di coinvolgimento dei congiunti nella costruzione di una politica dei servizi ed anche di una loro modalità di funzionamento.

Quale, secondo Lei, il ruolo e il contributo che le famiglie possono svolgere e in che relazione con gli altri soggetti, quali i gestori, gli operatori, gli erogatori dei fondi?

Le associazioni dei famigliari e degli utenti svolgono, nella maggioranza dei casi, una funzione utilissima di "sindacato": le richieste sono più efficaci se avanzate collettivamente, l'analisi dei problemi risulta più convincente se dibattuta e condivisa. E poi (o forse prima), mettersi insieme significa uscire dall'isolamento, e dal senso di colpa che spesso accompagna la presenza della malattia.

I saperi delle famiglie sono certamente preziosi, e tutti i soggetti in gioco di questo devono far tesoro.

Ma ciò non significa che le famiglie abbiano sempre ragione.

Nel bene e nel male, le famiglie che hanno al proprio interno una persona disabile si cementano attorno a questa persona con meccanismi di protezione, di controllo, di difficoltà di delega. Ho detto "si cementano" perché il risultato che spesso ne viene fuori è di una rigidità che vanifica di fatto ogni progetto teso ad allentare il cordone



ombelicale che lega il disabile alla propria famiglia, passaggio indispensabile per qualunque crescita, per qualunque tentativo di autonomizzazione anche minima.

Con questo non voglio dire che bisogna estromettere le famiglie, ma soltanto che bisogna lavorare con loro molto più di quanto oggi non si faccia, per costruire un'alleanza in cui ciascun soggetto definisca con chiarezza i propri limiti, e, con altrettanta chiarezza, si assuma le proprie responsabilità.

Ci sono poi alcuni casi (e questa è stata anche, prima della Fondazione, la mia esperienza) in cui le associazioni si trasformano da utenti in progettatrici ed erogatrici di servizi.

Sono a mio avviso i casi più interessanti, perché davvero i saperi delle famiglie esprimono a fondo la propria creatività.

Ma è necessaria grande attenzione alle dinamiche di gruppo che si mettono in moto: chi si associa non mette al centro, come in tante altre situazioni, un obiettivo di divertimento (la bocciolina, il circolo del bridge), ma una sofferenza grande, che va elaborata e governata.

La presenza dei tecnici (psichiatra, assistente sociale, psicologo e quant'altro) va dunque utilizzata non solo nei confronti delle persone con dichiarata difficoltà, ma anche dei componenti

l'associazione. E, soprattutto, vanno ben definiti i limiti e le caratteristiche delle responsabilità di ciascuno, con una delega chiara ai tecnici delle decisioni concernenti le persone.

La Fondazione "La città del sole" di cui Lei è presidente ha nel suo programma iniziative diverse.

Quali ritiene più qualificanti e quali hanno avuto una maggiore accoglienza da parte di singole persone e famiglie, coinvolte o non coinvolte sulla gestione del disagio mentale?

Fin dalla sua costituzione, nel 1998, l'attività della Fondazione si basa su due principi fondamentali.

Il primo: chiunque trascorra il proprio tempo di lavoro, di vita e di tempo libero nello stesso luogo, o è in carcere o è in manicomio.

È dunque necessario organizzare, per ciascuno, ambiti diversi nel corso della giornata.

Il secondo principio si basa sull'idea che chiunque trascorra un periodo rilevante a contatto prevalente con chi non sta bene finisce per dare eccessivo spazio alla propria parte malata: che esiste in ciascuno di noi, e tanto più in chi ha una sofferenza accentuata, e dunque più di altri ha bisogno di normalità.

I contesti che la Fondazione attiva e sostiene, dunque, sono contesti "per tutti", contesti normali, in cui a ciascuno – cosiddetto disabile o cosiddetto normale – viene offerta un'occasione di crescita.

Su questi principi si basa in primo luogo il progetto PRISMA, con la graduale presa in carico sulle 24 ore. La residenzialità attivata da PRISMA, ad esempio, prevede la presenza nello stesso appartamento di una sola persona con disagio psichico o mentale e di tre persone che hanno semplicemente bisogno di abitare, e che così non pagano l'affitto.

Una sorta di casa da studenti, insomma, in cui bisogni diversi si costituiscono l'un l'altro come risorsa.

Abbiamo definito questa modalità “patto di cura”, agganciandoci alla legge della Regione dell’Umbria sulle politiche sociali.

Il patto prevede che i tre coabitanti “abbiano in mente” il soggetto in difficoltà dall’ora di cena alla colazione del giorno dopo, per il resto della giornata ciascuno ha le propria attività.

Quelle delle persone in difficoltà prevedono, in ossequio ai “sacri principi” di cui sopra, l’integrazione in normali ambienti di lavoro, di tempo libero.

“Avere in mente” non significa naturalmente che stiano sempre tutti insieme, ma sono loro stessi a definire una sorta di turni.

Questo modello, che non mi risulta abbia altri riscontri in Italia, consente ai giovani adulti di cui ci occupiamo di

in collaborazione con Enti pubblici non solo umbri.

Gli stessi principi informano anche il progetto TURISMO PER TUTTI, che accoglie in una *country-house* sul Monte Peglia ospiti con bisogni speciali: intendendosi con questo termine sia chi punta ad una vacanza diversa in un contesto dotato di senso, sia chi ha bisogno di qualche aiuto in più per affrontare la propria vacanza insieme agli altri. Ed è presso la *country-house* che si svolge ogni anno il “Merendanzio”, una giornata di cibo ed eventi che è per noi l’illustrazione plastica di cosa possa significare un termine astratto come “coesione sociale”: facciamo incontrare in un luogo bello e accogliente, impegnandosi in attività interessanti e divertenti, persone diverse, con percorsi differenti alle spalle, età

sto caso si avvia un percorso d’inserimento. Il secondo è quello di avere una valvola di sfogo, un orecchio che ascolta: in questo caso, ben poco possiamo fare, ma riteniamo in ogni caso sia nostro dovere essere sede d’ascolto accogliente.

Il terzo bisogno è quello di avere informazioni: su come si fa una Fondazione, soprattutto, ma non sono pochi i casi in cui le persone cercano un bandolo della matassa, tentano di capire come affrontare il “problema” che è piombato improvvisamente nella loro vita.

In questo caso, diamo indicazioni varie, quelle che possiamo dare: cercando, fra l’altro, di avviare le famiglie ad un’attività associativa.

Abbiamo poi un’attività di documentazione cinematografica: la Fondazione ha, infatti, coprodotto il film di Danie-

A Clara Sereni il Premio Basaglia 2008

Clara Sereni ha ricevuto nei giorni scorsi in Campidoglio a Roma il Premio Franco Basaglia 2008 istituito dalla Cgil Fp per premiare gli operatori che in questi trent’anni si sono impegnati nel campo della salute mentale e per aver applicato con correttezza la 180 ed avviato creazione di nuove pratiche. Ai premiati è stato consegnato il “Marco Cavallo”, scultura in bronzo realizzata da Ambra Ascani, che raffigura la macchina teatrale costruita nel manicomio di Trieste nel 1973, divenuta l’emblema della liberazione e della riconquistata cittadinanza delle persone sofferenti.

avere esperienze che in genere non appartengono alle persone in difficoltà: come molte madri, ho anch’io qualche ansia da sabato sera, quando so che mio figlio va ad un concerto e torna in auto in piena notte.

Ma tengo l’ansia per me, e penso che le sue occhiaie del giorno dopo siano la prova lampante della normalità della sua vita.

Naturalmente, tutto ciò prevede che la Fondazione, nelle sue diverse articolazioni, svolga il lavoro di reperimento e selezione dei coabitanti, di coordinamento, di supervisione.

Inoltre, i coabitanti – come tutti coloro che, a vario titolo, collaborano alle attività della Fondazione – fruiscono di una formazione continua, che è parte importante della nostra attività.

In alcuni casi, peraltro, abbiamo attivato corsi di formazione veri e propri,

diverse e differenti stati di salute. E mi preme particolarmente dire che quest’incontro, che si connotava fino a qualche anno fa per il volontariato di persone prevalentemente di mezza età, è oggi l’occasione di partecipazione di molti giovani: quelli che non fanno politica, quelli di classe sociale tale per cui il volontariato nelle sagre così diffuse in Umbria non sarebbe pensabile, e che consumano gran parte del proprio tempo fra l’università, lo *shopping*, il pub e chissà che altro, e che hanno capito con noi, lavorando al Merendanzio, che il volontariato, prima di tutto, fa bene a chi lo fa.

C’è poi un gran lavoro di *counseling*. Alla Fondazione si rivolgono, da tutt’Italia e qualche volta dall’estero, persone che hanno tre bisogni prevalenti. Il primo è la richiesta di entrare nei progetti della Fondazione, e in que-

le Segre “Sto lavorando?”, e quello di Stefano Rulli “Un silenzio particolare”, che ha vinto fra l’altro il Davide di Donatello 2005.

Questi film sono stati utilizzati in molte situazioni, da associazioni di famigliari e non solo, sia per sensibilizzare un pubblico ampio ai problemi della salute mentale, sia per aiutare le persone a parlare, ad uscire allo scoperto.

In questa direzione va anche un libro che sto curando per l’editore Cairo e che uscirà nell’autunno prossimo, “Amore caro”, nel quale una serie di persone note (attori, giornalisti, politici) racconteranno la propria esperienza diretta con l’handicap.

Un modo anche questo per uscire – ed aiutare ad uscire – dalla vergogna che ancora oggi tiene prigioniera tante persone che vivono questa sofferenza. ●