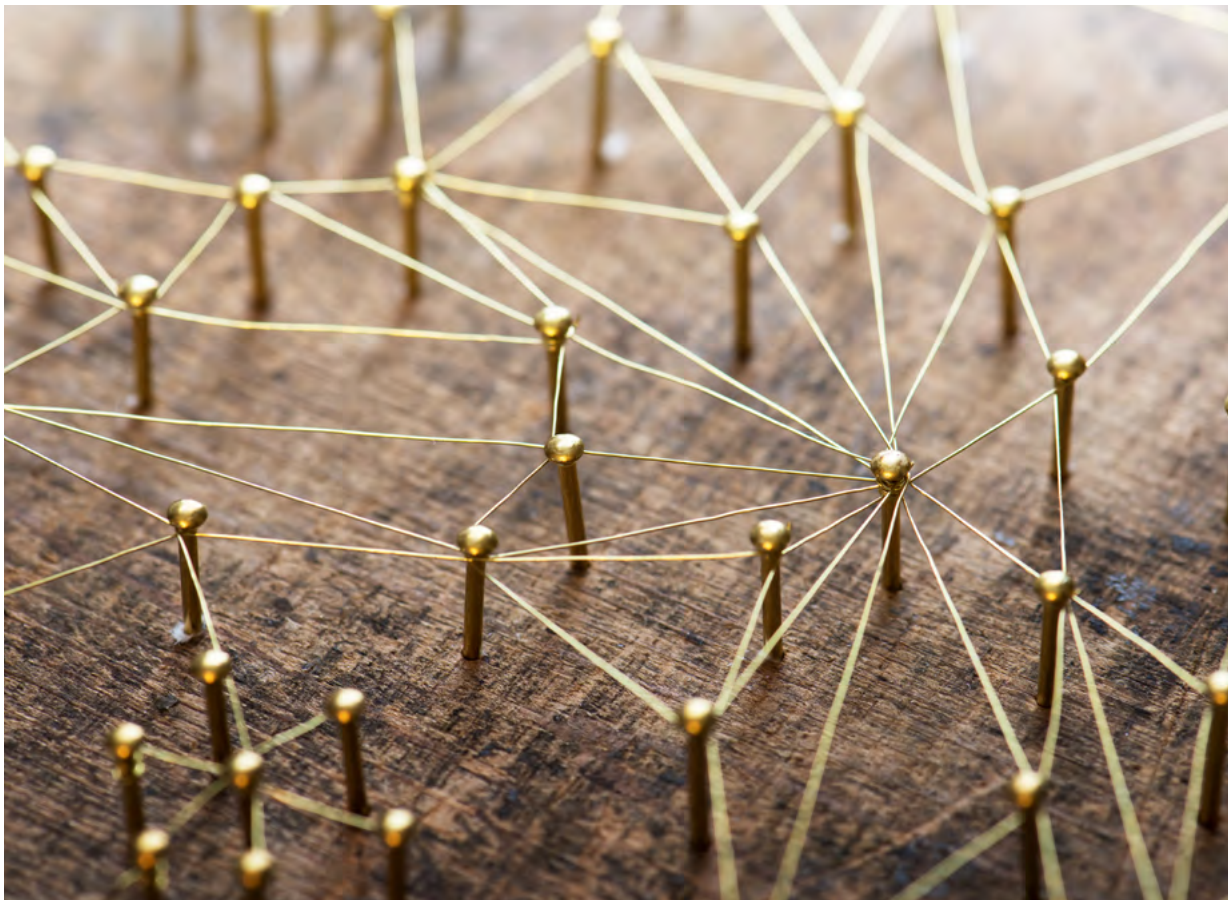


03 febbraio / 2017

Sestante

RIVISTA SCIENTIFICA DI VALUTAZIONE NELLA
SALUTE MENTALE, DIPENDENZE PATOLOGICHE E SALUTE NELLE CARCERI



La partecipazione di utenti e familiari ai processi di cura. Esperienze innovative in Emilia-Romagna

LA PARTECIPAZIONE DEGLI UTENTI AI PROCESSI DECISIONALI IN SALUTE MENTALE: UNA SFIDA E UN'OPPORTUNITÀ / LA COSTRUZIONE SOCIALE DELLA SALUTE / LA PARTECIPAZIONE: LA CONSULTA REGIONALE DELLA SALUTE MENTALE / PARTECIPAZIONE ED ANONIMATO NEI SERVIZI PER GIOCATORI D'AZZARDO / CON...TRATTARE I DGP / LAVORARE "INSIEME" / VALUTAZIONE PARTECIPAZIONE UTENTI E ASSOCIAZIONI AI PROCESSI DI CURA DELL'INFANZIA / LE ESPERIENZE DI CURA DEI PAZIENTI CON DIAGNOSI DI DISTURBO BORDERLINE DI PERSONALITÀ / LA SETTIMANA DELLA SALUTE MENTALE COME INNOVAZIONE ORGANIZZATIVA E CULTURALE / QUANDO IL PARI VINCE / LE NUOVE SFIDE DELLA PARTECIPAZIONE A BOLOGNA / I GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO NELL'AMBITO DELLA SALUTE MENTALE ADULTI

Sestante

RIVISTA SCIENTIFICA DI VALUTAZIONE NELLA SALUTE MENTALE,
DIPENDENZE PATOLOGICHE E SALUTE NELLE CARCERI



ANNO II
FEBBRAIO 2017 - NUMERO 03
Autorizzazione del Tribunale di Forlì
n. 5 del 23 febbraio 2015

SOMMARIO

■ EDITORIALE	1
L'innovazione condivisa e la partecipazione all'empowerment del sistema Antonella Piazza, Michele Sanza, Paolo Ugolini	
■ LETTURA MAGISTRALE	3
La partecipazione degli utenti ai processi decisionali in salute mentale: una sfida e un'opportunità Angelo Barbato	
■ LETTURA MAGISTRALE	6
La costruzione sociale della salute Roberto Camarlinghi, Francesco D'Angella	
■ VALUTAZIONE	13
La partecipazione: la Consulta regionale della Salute Mentale Maria Geltrude D'Aloya, Pietro Pellegrini	
■ PAGINA APERTA	17
Partecipazione ed anonimato nei servizi per giocatori d'azzardo Interviste a cura di Paolo Ugolini	
■ VALUTAZIONE CLINICA	20
Con... trattare i DGP Monica Pacetti, Claudio Ravani	
■ VALUTAZIONE CLINICA	24
Lavorare "insieme" Eleonora Ferraris, Aldina Aguiari, Rosella Occhiali	
■ FOCUS GROUP	27
Valutazione partecipazione utenti e associazioni ai processi di cura dell'infanzia Paolo Soli	
■ RICERCA VALUTATIVA	29
Le esperienze di cura dei pazienti con diagnosi di Disturbo Borderline di Personalità Sara Valerio, Michele Sanza	
■ VALUTAZIONE	33
La Settimana della Salute Mentale come innovazione organizzativa e culturale Fabrizio Starace	
■ VALUTAZIONE	36
Quando il pari vince Gaddomaria Grassi, Maurizio Ferrari, Giovanni Ficarelli, Gloria Zanni, Flavia Russillo, Ivonne Donegani, Francesca Guzzetta, Costanza Tour	
■ VALUTAZIONE	40
Le nuove sfide della partecipazione a Bologna Gabriella Gallo, Mario Mazzocchi, Danilo Rasia, Ivonne Donegani, Angelo Fioritti, Fabrizio Sinibaldi, Danila Guidi, Cinzia Lenzi	
■ RICERCA	44
I gruppi di Auto Mutuo Aiuto nell'ambito della salute mentale adulti Giulia Rodeschini, Maria Augusta Nicoli, Sandra Ventura, Paola Guiducci	

Direttore responsabile

Paolo Ugolini,
Osservatorio Epidemiologico SerT e DSM-DP, AUSL della Romagna,
Cesena

Comitato esecutivo

Michele Sanza,
Programma Dipendenze AUSL della Romagna, Cesena

Alessio Saponaro,
Regione Emilia-Romagna, Servizio Assistenza territoriale Salute mentale
e Dipendenze patologiche, Salute nelle carceri

Paolo Ugolini,
Osservatorio Epidemiologico SerT e DSM-DP, AUSL della Romagna,
Cesena

Comitato scientifico e di redazione

Licia Bruno, NPIA, AUSL Bologna
Stefano Costa, NPIA, AUSL Bologna
Dorella Costi, Direzione Sanitaria, AUSL Reggio Emilia
Vincenzo De Donatis, Regione Emilia-Romagna
Fausto Mazzi, SPDC, AUSL Modena
Marco Menchetti, Università degli Studi di Bologna
Simona Guerzoni, Policlinico universitario di Modena
Antonella Piazza, DSM-DP, AUSL Bologna
Teo Vignoli, SerT Lugo, AUSL della Romagna

Comitato consultivo

Domenico Berardi, Università degli Studi di Bologna
Anna Cilento, Salute nelle carceri, Regione Emilia-Romagna
Ivonne Donegani, DSM-DP, AUSL Bologna
Mila Ferri, Salute mentale e Dipendenze patologiche, Regione Emilia-Romagna
Cristina Fontana, Salute nelle carceri, AUSL Piacenza
Gaddomaria Grassi, DSM-DP, AUSL Reggio Emilia
Giuliano Limonta, DSM-DP, AUSL Piacenza
Paola Carozza, DSM-DP, AUSL Ferrara
Alba Natali, DSM-DP, AUSL Imola
Pietro Pellegrini, DSM-DP, AUSL Parma
Claudio Ravani, DSM-DP, AUSL della Romagna
Fabrizio Starace, DSM-DP, AUSL Modena

Comunicazioni:

Paolo Ugolini, tel. 0547 352163 cell. 334 6205675
email: paolo.ugolini@auslromagna.it

Sede:

Via Brunelli, 540 - 47521 Cesena

Segreteria organizzativa:

Alessandro Mariani D'Altri, tel. 0547 354372
Claudia Nerozzi, tel. 051 5277072

Sito web SESTANTE:

<http://salute.regione.emilia-romagna.it/dipendenze>

Stampa:

Centro stampa AUSL Romagna - Cesena

L'innovazione condivisa e la partecipazione all'empowerment del sistema

Antonella Piazza, Michele Sanza, Paolo Ugolini

Il tema dell'*empowerment* ha accompagnato la costruzione di questo terzo numero di SESTANTE, poichè il dibattito e le innovazioni che attraversano i servizi della salute mentale e delle dipendenze patologiche si incentrano sui temi della *partnership*, delle reti istituzionali e non, delle reti professionali, delle *governance* ibride, della *recovery*, dei *budget di salute*, disegnando nuovi profili di intervento e nuove modalità di interazione tra professionisti e cittadini-pazienti-utenti-clienti. In effetti, in un contesto sociale e sanitario in rapido cambiamento bisogna saper trovare principi, metodologie e abilità capaci di valorizzare risorse e competenze per attuare interventi sia comunitari (educativi-preventivi precoci, sinergici ed integrati) sia clinico-assistenziali centrati sulle persone, naturalmente potenziando nella co-progettazione il ruolo fondamentale delle associazioni dei familiari e degli Enti Locali. Lo sviluppo della condivisione, della co-progettazione e della co-realizzazione degli interventi, in altre parole, può diventare un processo di *empowerment* dell'intero sistema di cura e di comunità.

Come ci dicono le letture magistrali di Barbato ("*...anche utenti con disturbi mentali gravi possono partecipare ai processi decisionali*"), "*È necessario comunque rivedere gli indicatori di esito...*") e Carmalinghi - D'Angelia ("*Oggi il sociale ammala le menti e i corpi*"), "*Per una ri-legittimazione del welfare dei servizi*"), è necessario ritrovare la visione globale della salute e degli interventi connessi in contesti operativi di partecipazione/ascolto e di integrazione socio-sanitaria (Case della Salute, nuovi Piani per la salute e il benessere distrettuale, ... e/o nella mission operativa delle singole Unità Operative).

Nei saggi a seguire la Consulta della salute mentale della Regione Emilia-Romagna richiama le associazioni ad una maggior presenza degli utenti, ferma restando la centralità della relazione di cura e del protagonismo degli utenti nelle esperienze di auto-mutuo-aiuto (a questo proposito è estremamente significativa la presentazione dei risultati della ricerca di Rodeschini e collaboratori).

Il taglio valutativo dell'approccio *empowering* di servizi o progetti operativi ha trovato espressione in diversi saggi di questo SESTANTE: dal contratto terapeutico nel CSM di Forlì, all'integrazione tra servizi di alcologia e gruppi di auto-aiuto a Ferrara, dal coinvolgimento di familiari ai processi di cura dell'infanzia a Modena, alla cura di pazienti con disturbo borderline di personalità a Cesena. Da una valutazione quali-quantitativa di servizi clinici si passa ad una valutazione a valenza più culturale nei contributi dedicati alla settimana della salute mentale di Modena, ai facilitatori sociali di Reggio Emilia o agli utenti esperti e alle nuove sfide della partecipazione di Bologna, alle interviste a due Associazioni di giocatori d'azzardo patologico a filo tra partecipazione ed anonimato.

Se molte restano le difficoltà di un approccio *empowering*, molte sono le innovazioni e i miglioramenti sia organizzativi che clinici che emergono da queste pagine; su questi ultimi vogliamo che si mantenga alta l'attenzione specie in questo periodo.

Buona lettura.

La partecipazione degli utenti ai processi decisionali in salute mentale: una sfida e un'opportunità

Angelo Barbato

Introduzione

Da alcuni anni, la partecipazione alle decisioni riguardanti diversi aspetti degli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione in salute mentale, è rivendicata come un diritto dagli utenti organizzati ed è anche diventata oggetto di crescente interesse non solo per i decisori politici e gli amministratori, ma anche per i clinici e i ricercatori (European Commission, 2005; Wallcraft et al., 2012). Benché questo sviluppo possa essere considerato un aspetto di un fenomeno più generale, consistente nella tendenza a coinvolgere il pubblico nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari (Brett et al., 2012), alcuni aspetti specifici del ruolo degli utenti con problemi di salute mentale conferiscono alla loro partecipazione, caratteristiche peculiari:

- Lo squilibrio di potere con i professionisti che forniscono i servizi è maggiore che in altri settori sanitari (Laugharne e Priebe, 2006).
- Le persone con disturbi mentali gravi spesso appartengono a gruppi sociali marginali e vivono esperienze di stigmatizzazione ed esclusione sociale che rendono la loro capacità contrattuale ridotta (Jorm e Oh, 2009).
- La maggior parte delle persone con disturbi mentali è considerata dai clinici poco capace di fornire opinioni attendibili sulla loro esperienza riguardante i processi di cura, a causa di un insight limitato e un rapporto di realtà compromesso (Buckley et al., 2007).
- Gli stessi clinici in molti casi, secondo alcune indagini, sono portatori di attitudini stigmatizzanti verso gli utenti in misura maggiore della popolazione generale (Nordt et al., 2006).

- I pazienti, i loro familiari e i professionisti percepiscono vari aspetti riguardanti la qualità dei servizi (anche se non tutti) secondo diverse prospettive (Mason et al., 2004). La concordanza tra pazienti e psichiatri sugli obiettivi del trattamento nelle psicosi è spesso parziale (Bridges et al., 2011) e il disaccordo tra i pazienti e i loro familiari emerge da numerose indagini, giacché i familiari, rispetto ai pazienti, attribuiscono maggiore importanza al ricovero ospedaliero, agli interventi obbligatori e all'uso dei farmaci (De Haan et al., 2001).

Un aspetto cruciale che va considerato trasversale rispetto a qualsiasi modello di partecipazione degli utenti, è quello degli indicatori di esito dei disturbi, la cui scelta, come chiunque può convenire, è di grande importanza. Da questo punto di vista vi sono numerose indicazioni che convergono nel rilevare che i diversi attori sociali coinvolti nei problemi di salute mentale fanno riferimento, esplicitamente o implicitamente, a diversi indicatori quando formulano valutazioni sulle pratiche (Happell, 2008). La Tabella 1 propone una classificazione degli indicatori di esito privilegiati dai diversi portatori di interessi. Naturalmente non si tratta di categorie mutualmente esclusive, nè bisogna intendere che l'interesse di ciascun gruppo sia completamente limitato a un solo tipo di indicatore. Tuttavia, queste tipologie rappresentano per ogni portatore di interessi in larga misura, la prospettiva principale dalla quale, mediamente, vengono tratte conclusioni sulla rilevanza del risultato di un trattamento (Barbato, 2012).

In questo articolo mi concentrerò su un aspetto specifico della partecipazione, ovvero la "partecipazione ai processi decisionali riguardanti i trattamenti". Il problema può essere affrontato a vari livelli: politiche socio-sani-

tarie, aspetti etici, esperienze in merito in Italia e all'estero, indagini sulle opinioni degli utenti, ricerche sulla correlazione tra partecipazione degli utenti ed esiti dei trattamenti, studi clinici che nel disegno hanno tenuto in considerazione le preferenze degli utenti, indicazioni provenienti dalle linee guida più aggiornate. Mi soffermerò, tuttavia, in particolare, sui contributi derivanti da ricerche empiriche, sulle difficoltà insite nell'applicazione di un modello realmente partecipativo nell'erogazione dei servizi di salute mentale e al tempo stesso, sulle opportunità che ne possono derivare per un rinnovamento delle pratiche.

Tabella 1 Gli indicatori di esito più importanti, Punti di vista degli attori.

Attori	Indicatori
Utenti	Benessere soggettivo
Familiari	Carico familiare
Clinici	Sintomi
Amministratori	Efficienza
Finanziatori	Costi
Pubblico	Disturbo Sociale

1. Perché la partecipazione

Gli argomenti a favore della partecipazione si riferiscono a punti di vista diversi, anche se tendono a sovrapporsi e ad essere usati in modo intercambiabile. Vi è innanzitutto una motivazione etica, legata a considerazioni di giustizia sociale, per cui chi riceve un certo intervento ha il diritto di esserne protagonista e desidera avere un ruolo attivo nei trattamenti. È questa la posizione originaria del movimento degli utenti organizzata sintetizzata dallo slogan *Nothing about us without us* (Agnetti, 2007). Questo movimento si è caratterizzato, infatti, fin dagli inizi, per la richiesta di una ridefinizione della dicotomia salute/malattia mentale e di un riconoscimento degli utenti come soggetti attivi dei processi di cura, sia come singoli che come gruppi organizzati. Ai professionisti è richiesto di rivedere i loro atteggiamenti pessimistici, valorizzare l'esperienza soggettiva e considerare con più attenzione le varie vie per superare la malattia e la disabilità, o per convivere con esse preservando la qualità della vita, collaborando su un piano paritario con chi riceve le loro prestazioni. Connessa a questo aspetto vi è una motivazione di tipo politico, in base alla quale la partecipazione e il controllo da parte dei cittadini dei servizi, non solo sanitari, sono un elemento importante di una democrazia avanzata, in cui forme di democrazia diretta devono convivere con le forme tradizionali della rappresentanza.

La partecipazione degli utenti assume quindi un valore intrinseco, in quanto valorizza i loro diritti di cittadinanza come attori sociali. Scendendo sul terreno più specificamente sanitario, vi è una motivazione epidemiologica, in base alla quale lo sguardo dell'epidemiologia valutativa non può essere completo se non comprende e integra la prospettiva dei destinatari di un intervento. Infine, arriviamo a una motivazione di tipo clinico che sostiene come la partecipazione attiva degli utenti ai trattamenti ne garantisca una migliore qualità ed efficacia in relazione a obiettivi di salute.

2. I contributi della ricerca

Per motivi di spazio, mi soffermerò a esaminare quanto emerso dalla ricerca restringendo l'analisi alle seguenti aree tematiche, che giudico peraltro le più interessanti: preferenze degli utenti, con speciale riferimento agli studi di esito che ne hanno tenuto conto nel disegno; direttive anticipate; piani condivisi di gestione della crisi; decisioni condivise nel trattamento delle psicosi; valutazioni di qualità e di esito da parte degli utenti; ricerche condotte da utenti e, infine, studi sui servizi degli utenti, che rappresentano l'ultima frontiera della ricerca in questo ambito.

Riguardo alle preferenze degli utenti, le sintesi più recenti della letteratura concordano nell'indicare che ricevere un trattamento preferito influenza positivamente l'esito di qualunque tipo di terapia, sia che si consideri il miglioramento clinico, che la soddisfazione o l'adesione alla terapia (Lindhiem, et al., 2014). Il problema è stato in particolare oggetto di studio in relazione alla depressione e all'alternativa tra farmaci e psicoterapia. La preferenza delle persone con depressione per le terapie psicologiche è documentata dalla grande maggioranza delle ricerche (McHugh et al., 2013). Uno studio originale e innovativo, che ha tenuto conto della preferenza degli utenti in un campo difficile, cioè la terapia della schizofrenia, è stato realizzato da Morrison et al. (2014). Questi autori hanno affrontato il problema abbastanza frequente dei pazienti con sintomi psicotici che rifiutano la terapia farmacologica antipsicotica nonostante ce ne sia l'indicazione, accettando questa scelta e proponendo a un gruppo di essi la partecipazione a un studio di confronto tra terapia cognitiva e supporto individuale intensivo. Entrambi i trattamenti, soprattutto la terapia cognitiva, hanno prodotto un significativo miglioramento, anche in assenza di terapia farmacologica.

Le direttive anticipate consistono nell'indicazione da

parte di un paziente con disturbi gravi in condizione di compenso sintomatico, di quale sia il trattamento da mettere in atto nel caso di una crisi che metta in questione la sua capacità di dare un consenso, autorizzando, nel contempo, una persona di fiducia a decidere al suo posto. Le direttive sono accettate e sottoscritte dai curanti. L'uso delle direttive anticipate è stato codificato e sancito da apposite normative in alcuni paesi anglosassoni, in particolare in alcuni stati degli USA, ed è divenuto oggetto di interesse come possibile strumento per ridurre gli interventi obbligatori e il ricorso alla forza in situazioni di emergenza (Zelle et al., 2015). Recenti revisioni hanno messo in evidenza che esse sono gradite soprattutto agli utenti, meno ai clinici e ai familiari. Vi sono incertezze sul loro effettivo potere vincolante per i servizi e comunque la loro applicazione, anche in presenza di normative che la favoriscono, è parziale e incompleta. Forse migliorano l'adesione alle terapie farmacologiche, ma le evidenze di una loro influenza sugli esiti nella direzione sperata sono limitate. Un recente studio controllato inglese, ha valutato l'efficacia di un piano condiviso di gestione della crisi con utenti gravi, considerando come indicatore di esito il tasso di ricoveri obbligatori dopo 18 mesi. Non è emersa alcuna differenza per questo esito avverso tra il gruppo sperimentale e quello di controllo (Thornicroft et al., 2013).

Modelli strutturati di decisioni condivise tra utenti e curanti (shared decision making) per la terapia a medio-lungo termine delle psicosi, al di là delle situazioni di crisi, sono stati messi a punto in diversi contesti. Secondo una recente revisione, risultano graditi sia agli utenti che ai clinici, ma la loro applicazione sembra fortemente correlata a caratteristiche individuali sia del clinico che dell'utente. Il loro uso nella pratica clinica è, nel complesso, limitato, ma sono in corso di sperimentazione programmi di formazione per facilitarne l'introduzione (Beitinger et al., 2014).

Le valutazioni di qualità e di esito condotte dagli utenti hanno acquistato un posto importante nella ricerca, a partire dalla revisione sistematica della terapia elettroconvulsivante condotta tredici anni fa da Rose et al. (2003). Questo gruppo di ricerca, coordinato da Diane Rose, la quale aveva un'esperienza diretta di malattia mentale, esaminò le ricerche che avevano valutato la soddisfazione dei pazienti rispetto a questo trattamento controverso, confrontando gli studi condotti da psichiatri e quelli (in gran parte non pubblicati) condotti da utenti stessi. Emerse una differenza molto netta: tutti gli studi condotti da psichiatri rilevavano una maggioranza di

valutazioni positive, in contrasto con quelli condotti da utenti che riscontravano l'opposto. Fu una dimostrazione evidente che il punto di vista degli utenti poteva produrre dati diversi da quelli delle ricerche tradizionali, mettendo in luce l'importanza del punto di vista soggettivo come guida per la valutazione. In effetti le valutazioni di qualità da parte degli utenti spesso consentono di porre l'attenzione su indicatori diversi da quelli solitamente considerati prioritari dai professionisti, come è risultato da uno studio italiano che ha, tra l'altro, rilevato la difficoltà da parte dei servizi ad accogliere completamente le richieste di miglioramento di qualità provenienti dagli utenti (Barbato et al., 2014).

L'ultima frontiera, come già detto, è rappresentata dalle ricerche sui servizi gestiti dagli utenti, in cui questi ultimi sono sia ricercatori, che oggetto di ricerca (Segal e Hayes, 2016). Questo filone è stato aperto dieci anni fa negli USA dall'importante studio COSP (Consumer-Operated Service Programs) che ha confrontato strutture, processi ed esiti di varie tipologie di servizi gestiti dagli utenti (centri crisi, residenze, gruppi di auto-aiuto, supporto al lavoro ecc.), con servizi tradizionali che operavano nelle stesse aree. Il confronto è stato sviluppato con metodologia rigorosa, attraverso un disegno randomizzato, e ha comportato l'uso di indicatori, in parte costruiti appositamente per cogliere costrutti importanti per il movimento degli utenti, come l'empowerment (Rogers et al., 2007). È emerso che l'aggiunta dei servizi gestiti dagli utenti ai servizi tradizionali, produceva un incremento del benessere complessivo degli utenti coinvolti e i servizi gestiti dagli utenti contenevano elementi specifici correlati a questi esiti positivi. Tuttavia vi erano differenze tra servizi; non tutti avevano la stessa efficacia e anche alcuni servizi tradizionali riproducevano caratteristiche del modello centrato sugli utenti. Semplificando, si potrebbe dire che i migliori servizi tradizionali funzionavano meglio dei peggiori servizi gestiti dagli utenti. Ricerche di questo tipo sono destinate ad acquisire sempre maggiore importanza nel prossimo futuro e probabilmente a produrre interessanti contaminazioni tra diversi modelli di servizi.

Conclusioni

La partecipazione degli utenti in salute mentale rappresenta un settore aperto alle innovazioni, anche se le dichiarazioni di principio non sempre si riflettono in cambiamenti reali. C'è ancora più fumo che arrosto, ma l'arrosto sta aumentando. Comunque è dimostrato

che anche gli utenti con disturbi mentali gravi possono partecipare ai processi decisionali. Vi è tuttavia un evidente squilibrio tra indicazioni programmatiche, linee guida e applicazioni pratiche. Le evidenze di cui disponiamo sono abbastanza solide sulla soddisfazione, sul gradimento degli utenti, sulla collaborazione al trattamento, mentre sono più incerte sull'efficacia clinica. È necessario comunque rivedere gli indicatori di esito nelle ricerche basate sulle valutazioni degli utenti. Raccogliere le opinioni degli utenti è abbastanza facile, è più difficile introdurre cambiamenti sulla base delle opinioni raccolte. Va ribadito il rischio che modalità di partecipazione degli utenti si aggiungano alle pratiche correnti senza modificarle, come sarebbe invece necessario. Ma questo è tipico di molte innovazioni nel campo della psichiatria.

Bibliografia

- Agnetti, G. (2007). Arrivano i consumatori: dove andiamo?. *Psichiatria di Comunità*, 6, 73-79.
- Barbato, A. (2012) L'approccio basato sulle evidenze in salute mentale: navigazione a vista tra entusiasmo e scetticismo, *Sistema Salute*, 56, 170-177.
- Barbato, A., D'Avanzo, B., D'Anza, V., Montorfano, E., Savio, M., Corbascio, C. G. (2014). Involvement of users and relatives in mental health service evaluation. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 202, 479-486.
- Beitinger, R., Kissling, W., Hamann, J. (2014). Trends and perspectives of shared decision-making in schizophrenia and related disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(3), 222-229.
- Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, Suleman R (2014). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations* 17, 637-650.
- Buckley, P.F., Wirshing, D.A., Bhushan, P., Pierre, J.M., Resnick, S.A., Wirshing, W.C. (2007). Lack of insight in schizophrenia: impact on treatment adherence. *CNS Drugs*, 21, 129-141.
- De Haan, L., Van Raaij, B., Van den Berg, R., Jager, M., Houweling, P., Stockmann, M., Delsing, P., Linszen, D., Peters, B., Wouters, L. (2001). Preferences for treatment during a first psychotic episode. *European Psychiatry*, 16, 83-89.
- European Commission (2005). Green Paper. Improving the mental health of the population: Towards a strategy for mental health for the European Union. Health and Consumer Protection Directorate General, Brussels.
- Happell, B. (2008). Determining the effectiveness of mental health services from a consumer perspective: Part 1: Enhancing recovery. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17, 116-122.
- Jorm, A., Oh, E. (2009). Desire for social distance from people with mental disorders. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 43, 183-200.
- Laugharne, R., Priebe, S. (2006). Trust, choice and power in mental health. A literature review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 843-852.
- Lindhiem, O., Bennett, C. B., Trentacosta, C. J., McLearn, C. (2014). Client preferences affect treatment satisfaction, completion, and clinical outcome: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 34, 506-517.
- Nordt C, Rössler W, Lauber C (2006). Attitudes of mental health professionals toward people with schizophrenia and major depression. *Schizophrenia Bulletin* 32, 709-714
- Mason, K., Olmos-Gallo, A.O., Bacon, D., McQuilken, M., Henley, A., Fisher, S. (2004). Exploring the consumers' and providers' perspective on service quality in community mental health care. *Community Mental Health Journal*, 40, 33-46.
- McHugh RK, Whitton SW, Peckham AD, Welge JA, Otto MW (2013). Patient preference for psychological vs pharmacologic treatment of psychiatric disorders: A meta-analytic review. *Journal of Clinical Psychiatry*, 74, 595-602
- Morrison, A. P., Turkington, D., Pyle, M., Spencer, H., Brabban, A., Dunn, G., Grace, T. (2014). Cognitive therapy for people with schizophrenia spectrum disorders not taking antipsychotic drugs: a single-blind randomised controlled trial. *The Lancet*, 383, 1395-1403.
- Rogers, E. S., Teague, G. B., Lichenstein, C., Campbell, J., Lyass, A., Chen, R., Banks, S. (2007). Effects of participation in consumer-operated service programs on both personal and organizationally mediated empowerment: results of multisite study. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44, 785.
- Rose, D., Fleischmann, P., Wykes, T., Leese, M., Bindman, J. (2003). Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: systematic review. *British Medical Journal*, 326(7403), 1363-1370.
- Segal SP, Hayes SL (2016). Consumer-run services research and implications for mental health care. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*. <http://dx.doi.org/10.1017/S2045796016000287>
- Thornicroft, G., Farrelly, S., Szmukler, G., Birchwood, M., Waheed, W., Flach, C., Lester, H. (2013). Clinical outcomes of Joint Crisis Plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomised controlled trial. *The Lancet*, 381(9878), 1634-1641.
- Wallcraft, J. (2012). What has been learned from joint working between mental health professionals, patients and users of psychiatric services, their families and friends? *Current Opinion in Psychiatry*, 25, 317-321.
- Zelle, H., Kemp, K., Bonnie, R. J. (2015). Advance directives in mental health care: evidence, challenges and promise. *World Psychiatry*, 14, 278-280.

Rif.

Angelo Barbato

Unità per la Qualità degli Interventi e la Tutela dei Diritti in Salute Mentale - Istituto Mario Negri, Milano

tel: 02 39014431

email: angelo.barbato@marionegri.it

La costruzione sociale della salute

Per un welfare dei servizi capace di integrare sociale e sanitario¹

Roberto Camarlinghi, Francesco D'Angella

Introduzione

Il sociale e il sanitario. Due mondi che già il semplice nominarli li separa. Eppure sono le due metà di uno stesso intero: la salute della persona. E della sua cura, che non si risolve nella sanità, ma richiede l'apporto del sociale. Specie se si tratta di situazioni segnate da patologie croniche o da elevata multiproblematicità, dove accanto agli interventi sanitari servono azioni di protezione sociale.

La mancata integrazione tra sociale e sanitario acuisce oggi le disuguaglianze nella salute, perché lascia alle persone e alle loro diseguali possibilità e capacità il compito di integrare cura e assistenza. Come avvicinare oggi le due anime del welfare dei servizi? Su cosa far leva?²

Ricomporre la frattura tra sociale e sanitario: è questa la sfida a cui è oggi chiamato il welfare dei servizi. L'integrazione sociosanitaria è infatti sempre più la condizione per tutelare il diritto alla salute dei cittadini. Sono in aumento i casi in cui le persone non necessitano di risposte o solo sanitarie o solo sociali, ma pongono domande di salute che le richiedono entrambe. In questi casi le persone devono potersi riferire a un sistema di cura che le tenga insieme: tale sistema è quello dell'integrazione sociosanitaria.

Tuttavia l'integrazione tra sociale e sanitario fatica ad attuarsi, benché nessuno a parole ne disconosca l'importanza. Prevalgono ancora compartimentazioni, settorializzazioni, frammentazioni. Occorre oggi – tanto più in un quadro di risorse in calo – mettersi con più determinazio-

ne sulla strada dell'integrazione. Una strada che coniuga efficienza e appropriatezza della cura.

In questo articolo si proverà ad argomentare le «buone ragioni» dell'integrazione sociosanitaria. Sperando di dare un contributo a un welfare capace sempre più di superare le divisioni per co-produrre interventi di cura.

1. La cronicità è oggi il principale problema di sanità pubblica

L'integrazione tra sociale e sanitario è oggi resa ancor più necessaria dal modificarsi dei bisogni di salute. Oggi le malattie al 40% sono croniche. Al punto che la cronicità è il principale problema di sanità pubblica.

L'invecchiamento della popolazione è certamente il fattore principale della diffusione di malattie croniche (come il diabete, per esempio). Ma la cronicità (intesa come condizione che richiede interventi di cura e assistenza continuativi nel tempo) è l'elemento che spesso caratterizza anche problematiche come la tossicodipendenza, la sofferenza psichiatrica, la disabilità, la non autosufficienza...

La cronicità mette in crisi il modo tradizionale di concepire la salute. Nella cronicità la salute non s'identifica infatti più con il ripristino di una condizione di integrità, ma diventa il miglior livello di benessere possibile per la persona, considerata nel suo ambiente sociale, con le sue condizioni fisiche, anagrafiche, socioeconomiche, ecc. Nella cronicità le persone hanno l'obiettivo di un benessere nella malattia, non più quello della guarigione.

1. Questo saggio riprende quanto già pubblicato dagli stessi Autori nella rivista Animazione Sociale, n.287, dicembre 2014.

2. I pensieri qui raccolti sono frutto di incontri realizzati all'interno di un percorso di ricerca promosso dall'Ausl di Parma con la rivista Animazione Sociale successivamente al II Appuntamento nazionale degli operatori sociali (Torino, 8-9 novembre 2013), Educarsi al welfare bene comune. L'obiettivo è approfondire come oggi sociale e sanitario possano cooperare per «costruire diritti nella fragilità che ci avvolge». I primi esiti sono stati discussi nel convegno «La costruzione sociale della salute» svoltosi a Parma il 18 dicembre 2014.

Di conseguenza la cronicità riformula l'idea stessa di cura. Mentre nella malattia acuta curare è guarire – l'ospedale tendenzialmente guarisce dalla malattia acuta – nella malattia cronica curare è prendere in cura la persona. E prenderla in cura per il tempo della sua vita, non solo nel periodo circoscritto che va dall'acuzie alla guarigione.

La diffusione della malattia cronica comporta quindi oggi una domanda di salute più complessa rispetto alla malattia acuta. Una domanda alla quale non è appropriato rispondere con l'ospedale o lo specialismo tecnico, perché richiede una forte integrazione tra sociale e sanitario. Serve dunque un modello di gestione delle situazioni capace di assumerne maggiormente la complessità.

2. Oggi il sociale ammalia le menti e i corpi

Un altro elemento che oggi pone come prioritaria la questione dell'integrazione tra sociale e sanitario è il diffondersi della fragilità sociale.

Sappiamo bene quanto la crisi abbia un impatto sulle vite. Un numero crescente di persone sperimenta una vulnerabilità sociale, sia momentanea che continua nel tempo, che ha effetti nocivi sulla salute. C'è oggi una condizione economica e sociale che fa sì che le persone si ammalinino di più. In molti casi è il sociale che ammalia le menti e i corpi. È inappropriato allora concepire la salute e la cura solo in termini biomedici, occorre assumere anche le dimensioni sociali della salute e della cura.

In un contesto di fragilità diffusa come quello attuale, si rende ancor più evidente l'incidenza dei determinanti sociali di salute. Salute infatti non coincide con sanità, anzi l'assistenza sanitaria incide per il 15% sul miglioramento dello stato di salute di una popolazione.

Per l'85% i determinanti della salute sono fattori non sanitari, ma sociali. Primo di tutto il reddito (lo stato socioeconomico di una persona è il maggior determinante di condizioni di salute positive), poi, tra gli altri, il livello di istruzione, l'ambiente di vita, l'alimentazione, l'attività lavorativa. Si capisce così come chi è privo di fattori di protezione sociale (ovvero è a basso reddito, vive in contesti familiari e sociali poveri di risorse economiche e culturali, ha reti relazionali sfilacciate...) si trovi

più esposto a situazioni di perdita di salute. Più si è in condizione di fragilità sociale (solitudine, povertà...), più si è a rischio di malattia.

Non solo, ma un episodio di malattia impatta in modo diverso a seconda delle diseguali risorse (sociali, culturali, economiche) di cui si dispone. Soggetti con meno risorse sono più in difficoltà a fronteggiare le conseguenze di un evento critico. L'impatto che una situazione di malattia ha sulle vite delle persone è quindi maggiore o minore in relazione al loro grado di vulnerabilità psicosociale.

Si capisce così come la cura non richieda solo interventi sanitari ma anche sociali. I destinatari dell'assistenza sociosanitaria sono persone che presentano bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo. Le domande di salute che le persone oggi rivolgono ai servizi sono sempre più «reti di domande», ossia hanno in sé bisogni di vario tipo, non riconducibili alle classiche categorie con cui i servizi sono soliti raggruppare i propri utenti. Pertanto possono essere affrontate solo con azioni di connessione e complementarità delle competenze sociali e sanitarie³.

3. Andare oltre il paradigma biomedico

Il cambiamento nelle domande di salute impone oggi un cambio di paradigma nel modo di farvi fronte. Il paradigma biomedico si mostra inadatto; più pertinente si rivela un paradigma dell'integrazione sociosanitaria. Ci troviamo oggi davanti alla necessità di compiere una transizione. Il paradigma biomedico, che si è costruito (e ha conseguito i suoi successi) sulla malattia acuta, deve far spazio a un paradigma che integri sanitario e sociale, maggiormente capace di fronteggiare situazioni crescenti di cronicità e di fragilità sociale.

Analizziamo i due paradigmi più da vicino.

Il paradigma biomedico

Il paradigma biomedico è centrato sulla preminenza del sapere biologico e tecnologico. Per funzionare, esso deve isolare il problema, l'organo, la patologia, e su quella porzione, che ritiene di propria competenza, interviene. È un paradigma che ha ottenuto nella storia considere-

3. Significative queste riflessioni di Benedetto Saraceno, psichiatra dell'Oms: «Abbiamo bisogno di risposte in rete semplicemente perché le domande sono reti e la negazione di questa semplice verità crea risposte unilaterali, falsamente lineari, verticali, separate, non trasparenti. È la sofferenza delle persone che è in rete, perché è la realtà che è una rete di fattori di rischio ed è la risposta alla sofferenza che troppo spesso non è in rete. Ed è questo che crea le barriere e l'ineffettività della risposta. Malattia fisica, malattia mentale, sofferenza psicologica, sofferenza sociale sono in realtà nodi di una rete complessa la cui ipersemplicificazione può essere forse un bisogno amministrativo, istituzionale, talvolta anche comprensibile, legittimo. Tuttavia la risposta deve limitare l'ipersemplicificazione, mantenere negli interventi le stesse connessioni che le domande propongono» (Il paradigma della sofferenza urbana, in Souqonline, www.souqonline.it).

voli risultati rispetto alla cura di molte patologie. Oggi non si muore più per malattie fino a non molto tempo fa giudicate incurabili.

È fondamentale che la biomedicina continui i propri progressi. La malattia acuta (che sia una malattia infettiva, cardiovascolare, ecc.) chiede una risposta tecnica ad alto livello specialistico che, con il progredire delle conoscenze, deve diventare sempre più sofisticata: l'antibiotico di ultima generazione per le malattie infettive, il bypass aortocoronarico e l'angioplastica coronarica per le cardiopatie, ecc. In termini organizzativi la biomedicina prosegue il proprio sviluppo nella costruzione di punti di eccellenza.

Mettere in discussione il paradigma biomedico non significa pertanto superarlo, ma relativizzarlo. La risposta biomedica volta a guarire dalla malattia acuta, pur rimanendo fondamentale, ha infatti perso peso dal punto di vista epidemiologico. I principali problemi di sanità pubblica che abbiamo in questo momento sono, come detto, le malattie croniche, ma anche il venir meno dei fattori di protezione sociale. Problemi che richiedono percorsi di cura e di assistenza continuativi nel tempo e nello spazio (ospedale, medicina di base, famiglie, Rsa, servizi socio-assistenziali...).

Oggi, per prendersi cura della salute delle persone, non si può più pensare di avere solo tanti ospedali che aspettano l'acuzie, né servono solo competenze specialistiche. Sono altre le competenze che si devono portare avanti in modo integrato sul territorio⁴.

È il cambiamento dell'epidemiologia a rendere indispensabile l'adozione di un paradigma dell'integrazione che assicuri continuità di cura. Il rischio, altrimenti, è che la salute diventi sempre più una salute parcellizzata, tecnicizzata, scollegata dai mondi vitali della persona.

Il paradigma dell'integrazione

Il paradigma dell'integrazione è ben esemplificato nel modello di gestione della malattia cronica (chronic care model). La cronicità richiede infatti l'applicazione di un modello di gestione delle situazioni più complesso.

Il dilatarsi del tempo e del luogo della cura rispetto al paradigma biomedico, centrato sul sapere tecnico, squisitamente sanitario, è diverso l'assunto culturale. Non si

tratta più di intervenire nella fase acuta. Nella cronicità il tempo della cura si dilata al tempo dell'esistenza della persona.

Anche il luogo delle cure si sposta, dall'ospedale all'ambiente di vita del paziente. Mentre in ospedale (che è la traduzione organizzativa del paradigma biomedico) si ragiona per organi, apparati, patologie, sul territorio (quando cioè la persona è nel proprio ambiente di vita) si tratta di gestire una complessità maggiore. Lo rileviamo ogni giorno nella gestione di pazienti diabetici, psichiatrici, cardiopatici, tossicodipendenti, ecc.

Oltre la relazione duale medico-paziente

A differenza del modello biomedico, il chronic care model si basa non sulla relazione duale tra lo specialista e il paziente, ma sul rapporto tra una équipe di cura integrata (sociale e sanitario) e il paziente – inteso non come monade a sé, ma come soggetto inserito nel proprio ambiente di vita: in quella famiglia, con quella situazione abitativa, socioeconomica, ecc.

Sul territorio la cura non è più solo prendersi carico della singola patologia, come nel modello ambulatoriale ospedaliero, ma è sviluppare competenze di base in tutto il sistema di caregiving (dall'aderenza terapeutica, agli stili di vita, dalla rete di sostegno sociale, a una corretta e costante informazione). Si tratta in particolare di sviluppare capacità di autocura, perché nella cronicità la persona non è corpo inerte (come nella malattia acuta), ma può diventare protagonista della propria cura insieme al proprio ambiente familiare. La persona esce dunque dalla posizione passiva di paziente per diventare partner nelle decisioni che si prendono.

Partner, più che paziente

Di conseguenza cambia la relazione con lui. Si attenua la asimmetria tipica del modello biomedico, dove il medico sa e prescrive e il paziente ascolta ed esegue. E si va verso una crescente simmetria, che richiede di saper coinvolgere la persona e la sua rete informale nel processo della cura. La competenza comune alle diverse professioni diventa allora quella di sviluppare capacità di relazione con il paziente e il suo contesto di vita⁵.

Verso una reciprocità dei saperi Nella gestione dei

4. Nella provincia di Parma le Case della salute (ne sono state programmate 26 su tutto il territorio a servizio di poco meno di 450.000 abitanti) sono state un passo importante nell'integrare il sociale e il sanitario. La premessa importante alla realizzazione delle Case della salute è stata la rimodulazione della rete ospedaliera (avviata all'inizio degli anni 2000), che ha portato a ridisegnare e a potenziare i servizi territoriali. Alcuni ospedali si sono riconvertiti in strutture territoriali, ambulatoriali e in opportunità per i medici di aggregarsi in gruppo. Questa riorganizzazione ha portato ad aprire un dibattito nelle comunità, perché chiudere un ospedale non è irrilevante per un territorio. È stato importante far capire che la chiusura non significava abbandono, ma era una riconversione legata a scelte di maggiore appropriatezza della cura (i nuovi bisogni di salute richiedono servizi territoriali, più che ospedalieri), di equità e di compatibilità economica. Il dibattito ha fatto crescere le comunità, che sono oggi molto più consapevoli rispetto ai temi della salute.

5. Certo anche nella risposta alla malattia acuta è importante la presa in carico relazionale, l'informazione del paziente, il suo empowerment. Ma non è questo il cuore dell'intervento: perché se uno ha la polmonite è più importante dargli la terapia giusta per consentirgli di riprendere una situazione ottimale, mentre se uno ha una malattia cronica è importante che impari a convivere.

pazienti cronici si modifica anche il rapporto tra i saperi professionali. Vi è la necessità di agire una reciprocità, non una unilateralità. Le informazioni che ogni attore della cura rileva dal proprio angolo di competenza devono diventare conoscenze che vanno a integrarsi nel percorso di cura. Ed è importante che vi sia una retroazione costante dei dati conoscitivi sul sistema di cura, nel senso che le conoscenze che si condividono e si co-costruiscono devono ri-orientare la gestione dei percorsi.

Da mono-prestazioni a percorsi integrati

Cambia di conseguenza la logica organizzativa dei servizi. Da mono-prestazioni specialistiche si passa a percorsi integrati. Se le prime procedono in maniera parallela e giustapposta, i secondi richiedono scambio costante di conoscenze e co-gestione dei casi. I percorsi, a differenza delle prestazioni, non seguono un iter predefinito, ma sono interventi messi in atto in modo processuale, con continue verifiche di pertinenza e adeguatezza rispetto agli obiettivi condivisi con il paziente, i suoi familiari, ecc.

Dall'attesa alla proattività

È fondamentale sottolineare come, nel paradigma della malattia cronica, l'atteggiamento non sia di attesa, ma di iniziativa. Non si tratta di attendere che il paziente arrivi nel servizio di cura (che sia ospedale o ambulatorio) per guarirlo e poi dimetterlo. L'atteggiamento di attesa è tipico del modello biomedico: l'ospedale aspetta il manifestarsi dell'acuzie. Ed è giusto che sia così, perché il passaggio dallo stato di salute a quello di malattia è spesso repentino e imprevedibile. Ma nella cronicità e nelle situazioni di multiproblematicità (sociale e sanitaria) si richiede, da parte dei servizi, un atteggiamento proattivo, capace di accompagnare il paziente e la sua famiglia nella gestione della propria cura.

4. Una questione di equità

Quest'ultimo punto è importante, sia perché costituisce forse la differenza più evidente rispetto al paradigma della malattia acuta, sia perché incrocia il tema dell'equità nella salute⁶.

Essere proattivi per garantire equità nella salute

Sappiamo tutti come, in assenza di una proattività del welfare dei servizi, il motore dell'integrazione nel processo di cura sia lasciato alla persona e alle sue diseguali possibilità e capacità. Per questa strada non

si costruisce equità nella salute, semmai si acuiscono le disuguaglianze.

Equità nella salute significa che i servizi non possono essere uguali per tutti, ma vanno differenziati in relazione alle diversità di ognuno e resi appropriati rispetto al bisogno sociale e sanitario che la persona esprime. Equità significa rendere accessibili le cure alle persone, nel senso di favorire il più possibile il loro accesso al sistema di cura. Ciò significa, per esempio, che i diversi professionisti si recano a casa della persona se questa non è in grado di venire al servizio, e la contattano nel caso non si presenti alle visite.

Se una persona non si presenta al controllo periodico della glicemia, è importante telefonarle a casa per capire come mai non è venuta. Potremmo scoprire che non è venuta perché non gliene importa della sua salute, oppure perché non ha nessuno che possa accompagnarla. Sono dimensioni che è importante verificare con un atteggiamento proattivo perché costituiscono spesso un ostacolo all'accessibilità e alla continuità assistenziale da parte di chi è svantaggiato socialmente.

L'integrazione sociale e sanitaria è dunque volta a costruire la continuità dell'assistenza per pazienti la cui salute si costruisce o si compromette nella quotidianità della loro esistenza, nella materialità delle loro condizioni di vita. Di questa materialità, di queste condizioni occorre tener conto per costruire l'equità nella salute.

Ma oggi il welfare dei servizi può essere proattivo?

La domanda è: oggi il welfare dei servizi è in grado di essere proattivo? Secondo il gruppo di lavoro che ha partecipato all'elaborazione di queste riflessioni, sì. Oggi abbiamo in mano, come sistema dei servizi, una potenzialità enorme per essere proattivi. Abbiamo tutto ciò che serve per prenderci cura del paziente: non quando si presenta ai servizi di cura o necessita di un loro intervento, ma anticipandolo e prevenendolo. Si tratta di imparare a giocare nella fase in cui il bisogno non si è ancora espresso in una domanda di servizio. Perché a quel punto spesso è tardi, il problema è già esploso, la rete dei legami che sta attorno a una persona si è già consumata.

Oggi i servizi – con tutte le banche dati e la miriade di informazioni che si raccolgono attorno ai percorsi di cura e assistenza di ogni cittadino – possono disporre di una epidemiologia individuale. È possibile avere conoscenze non solo sui bisogni di salute come si sono espressi fino

6. L'equità è tra i principi fondanti del servizio sanitario nazionale e lo è oggi in quelli del nuovo servizio sanitario regionale.

a oggi, ma anche come si potrebbero esprimere in un tempo medio-breve. Si dispone di fin troppe informazioni. Il problema è che spesso non le si sa usare, nè analizzare in termini operativi dando concretezza ai diritti.

Possiamo sapere in tempo reale quante volte quella persona ha avuto bisogno di essere ricoverata, per quali motivi, che farmaci ha assunto, quante visite specialistiche ha fatto, di che patologie soffre. Possiamo sapere qual è il suo rischio di essere ospedalizzata nell'anno in corso. Possiamo sapere se vive sola o no, qual è l'intensità del legame e degli affetti che ha, se la sua situazione sanitaria è ben compensata dal punto di vista del caregiving e della situazione economica, oppure se ha una situazione sociale disgregata che richiede un livello di attenzione più alto. Sono valutazioni di tipo sociale e sanitario che si possono fare tenendo conto dell'uso dei servizi fatto l'anno prima.

È nell'adottare un approccio proattivo che si gioca, a mio parere, l'evoluzione dei servizi. Ed è questo il terreno su cui riconquistare una nuova legittimazione sociale.

5. Una transizione non facile

Occorre riconoscere che non è facile incamminarsi sulla strada dell'integrazione sociale e sanitaria.

La forza attrattiva degli specialismi

Il modello biomedico, con la sua logica per specialismi, ha finito per prevalere come modello culturale delle professioni e organizzativo dei servizi.

Lo stesso welfare dei servizi si è strutturato nel tempo per divisione – più che per integrazione – di competenze. Ciascun servizio si ritiene specialista di un problema, non per gli altri. E anche negli ultimi anni l'organizzazione dei servizi (sanitari e sociali), pur vedendo che il trend dei bisogni di salute della popolazione andava nella direzione di richiedere risposte integrate, ha continuato a procedere verso la specializzazione e la settorializzazione. A tal punto che quando un paziente pone problematiche che chiamano in causa servizi diversi (come accade nei Sert, in psichiatria, nei servizi sociali, nei servizi per la disabilità, per la non autosufficienza, ecc.) – la conflittualità che emerge nella loro gestione è elevata.

L'evidenza clinica come punto di rottura

Tuttavia oggi la stessa logica dell'evidenza clinica – che è stata il fattore determinante il successo della biomedicina – costituisce la base per definire altri percorsi, maggiormente congruenti con le nuove domande di salute. È lo stesso ragionamento scientifico, di appropriatezza

delle cure, a sollecitare oggi la transizione.

I dati epidemiologici ci dicono infatti che persistere in una logica di non integrazione produce effetti perversi e non salute, alimenta disfunzioni e non efficacia. Il sanitario e il sociale devono interfacciarsi sempre di più. Gli ospedali non possono essere gli unici presidi della salute di un territorio. La salute è il prodotto di una continuità e di una integrazione nelle cure.

Con queste evidenze è oggi importante entrare in contatto, investire nella loro comprensione. Altrimenti il rischio è di dimettere l'anziano dall'ospedale senza considerare che, se a casa non ha una situazione socio-familiare in grado di supportarlo, tornerà a breve giro in ospedale.

6. Il cambiamento culturale delle professioni

Per realizzare processi di integrazione occorre oggi un grande cambiamento culturale.

Uscire dai recinti dei saperi disciplinari

Il principale ostacolo all'integrazione è forse rappresentato dai saperi professionali. Il welfare dei servizi è infatti portatore di culture professionali specifiche (sanitarie e sociali) che negli anni si sono via via rese autonome le une dalle altre. Così il welfare dei servizi è andato strutturandosi più sui saperi disciplinari che sui bisogni di salute dei cittadini. Dimenticando che la salute è una unitarietà che viene costruita da tante diversità professionali.

L'evoluzione delle professioni di cura, di aiuto, di assistenza oggi non risiede tanto nell'acquisire maggiore competenza tecnica specifica (che certamente deve perfezionarsi sempre più), ma nel sapersi integrare dentro la rete formale dei servizi e con la rete informale del paziente. Oltre al cappello tecnico-professionale occorre cominciare ad agire ruoli verso il welfare di comunità, entrare in una logica di rete dove la struttura è completamente diversa da quella esclusivamente professionale.

Per un nuovo operatore della salute

Oggi, di fronte alle nuove domande di salute, serve un nuovo operatore della salute. Servono operatori capaci di leggere la complessità, di prendersi in cura il problema e non solamente il sintomo o la malattia. Operatori che abbiano padronanza di competenze tecniche specifiche, ma anche nozione del proprio limite e della necessità di interfacciarsi con le altre competenze professionali. Operatori che siano capaci di lavorare in team e di riconoscere i nodi (spesso labili) della rete sociosanitaria territoriale, di attivarli e mantenerli. Operatori che sappiano essere assertivi e autorevoli verso il paziente, ma

allo stesso tempo capaci di ascoltarlo e coinvolgerlo nel percorso di cura, perché senza l'alleanza con il paziente e con le famiglie non si fa salute. Operatori che sappiano essere «relativi», cioè avere coscienza che il proprio intervento è una parte, non il tutto, ma può comunque dare un contributo fondamentale ed essere fulcro dello sviluppo della comunità curante.

Non aver paura di integrarsi

Le diverse professioni sociali e sanitarie non devono avere paura di integrarsi. Integrarsi non significa diluirsi nelle rispettive responsabilità, perché i servizi sanitari, al pari di quelli sociali, devono continuare a saper fare il proprio «mestiere», ma collegandosi sempre più a un processo di lavoro che li accomuna.

Integrarsi significa uscire dall'idea della mono-prestazione, per offrire prestazioni integrate o, meglio ancora, percorsi contestualizzati all'interno di una comunità curante. Si tratta infatti di saper ingaggiare altri attori sul territorio: in primis il paziente, la sua famiglia, la sua rete sociale, le associazioni, il volontariato, le cooperative sociali...

7. Come integrarsi tra professioni?

Come avvicinare oggi i due mondi: sociale e sanitario? Come andare oltre divisioni che non favoriscono l'appropriatezza delle cure, né l'efficienza e l'equità del sistema?

Partire dalle esigenze di salute della persona

Se ragioniamo di integrazione partendo dalle professioni, ovvero dai fondamenti del sapere dei vari professionisti, il rischio è di accentuare gli elementi di contrapposizione, perché certo ogni professione ha percorsi formativi diversi e specifici. Se invece partiamo dall'esigenza di salute che ha la persona assistita, la sua famiglia e il suo contesto di vita, si dà un obiettivo comune ai diversi saperi professionali. Un obiettivo attorno al quale essi possono integrarsi. Come si diceva, è la logica dell'evidenza clinica che porta oggi a definire nuovi percorsi sociosanitari per le situazioni croniche e multiproblematiche. In questa prospettiva il soggetto curante smette di essere il singolo operatore, ma diventa una équipe di operatori che hanno formazione, cultura, saperi sì differenti, ma che si integrano. Che mettono a disposizione l'uno dell'altro le proprie competenze professionali, perché il bisogno di salute di quella persona è complesso e richiede il contributo di tutti quei saperi.

Questo è il lavoro più difficile e al tempo stesso sfidante

che si possa fare in un ambito professionale: integrare saperi professionali ad alto livello di competenza tecnica (il sapere dell'infermiere, del medico, dell'assistente sociale, dell'educatore...), le cui diversità devono diventare non avversità, ma complementarietà.

Riconoscere che la gerarchia dei saperi non è funzionale. Si tratta allora di superare contrapposizioni tra saperi. Contrapposizioni che riguardano gli stessi settori del mondo sanitario: anche qui infatti troviamo saperi che faticano a integrarsi.

Per esempio, dire a un medico di famiglia o specialista che deve lavorare con un infermiere o con un operatore sociosanitario, partendo da pari dignità professionale, non è semplice. Per non dire degli ordini professionali, che sovente sono reciprocamente rivendicativi. Questi sono modi vecchi di rimanere legati a gerarchie tra saperi che non sono utili in questo momento.

La gerarchia dei saperi è funzionale nel paradigma della malattia acuta: il medico ordina la cura, l'infermiere la somministra, il paziente si sottomette. Ma se si interviene a casa di una persona con una malattia cronica, ogni volta occorre negoziare qual è il livello di salute che lei considera soddisfacente per la propria condizione. E può succedere che dica «mi spiace, non accetto questa pratica invasiva». Pensiamo a una persona con la sclerosi laterale amiotrofica che magari comincia ad andare in insufficienza respiratoria e dice al medico «secondo te devo mettere il ventilatore meccanico, ma io non voglio vivere schiavo di una macchina. Dammi la terapia palliativa e lasciami andare...». Sono frasi sconvolgenti, impensabili nel vecchio modello. Ma qui è il paziente che decide. Ma pensiamo anche a situazioni attraversate da un mix di bisogni sociali e sanitari, di protezione sociale e cura: anche in questi casi i servizi sociali e sanitari devono saper costruire relazioni orizzontali tra loro e con la persona, i suoi familiari, le sue reti di vicinato.

Ritrovare la visione globale della salute

Per procedere verso la strada dell'integrazione occorre ritrovare una visione globale della salute che spesso le professioni, chiuse nei confini a volte ristretti dei saperi disciplinari, hanno un po' smarrito. Si tratta di una riscoperta che può essere molto gratificante per i diversi professionisti. Nell'esperienza delle Case della salute, che intendono essere una traduzione organizzativa di questa visione integrata della cura⁷, vi sono medici di medicina

7. Dentro le Case della salute, lavorano fianco a fianco medici di medicina generale, specialisti, infermieri, operatori sociali. Grazie alla compresenza di questo mix, la lettura dei bisogni del cittadino-utente nella sua complessità sanitaria e sociale può trovare in questi servizi orientamento, presa in carico e cura.

generale famiglia che affermano di essersi finalmente «liberati» dalla gabbia dell'essere singolo medico che lavora con i propri pazienti dentro l'ambulatorio, e che riconoscono di aver recuperato il piacere di fare i clinici sul territorio.

La visione globale della salute allarga i confini ben oltre l'ambito della sola sanità. Porta a riconoscere che il sapere che cura è quello capace di integrarsi con altri saperi. Spinge gli operatori sociali e sanitari a reinterpretare la propria identità professionale dentro una prospettiva di benessere di comunità, che è la ragione per la quale è stato istituito «quel grande sistema di aiuto, cura, educazione che ha nome welfare e che qualifica come democratica una società»⁸.

8. Per una ri-legittimazione del welfare dei servizi

Per fare salute, dunque, occorre oggi dedicarsi di più a «pensare la salute» dei cittadini. È il cuore di un welfare di iniziativa, che non si limita ad aspettare le persone dentro gli ambulatori. Ma che sa accogliere i cambiamenti in atto nell'epidemiologia della popolazione. Che impara sempre più ad ascoltare i cittadini senza trattarli solo da pazienti. E che si rende permeabile alle loro richieste, fino a co-evolvere con le loro domande.

Da cittadini rimbalzati a cittadini ascoltati

Forse non è azzardato dire che la legittimazione del welfare dei servizi – oggi messa in discussione dai tagli alla spesa pubblica, ma ancor più da un debole consenso sociale – si giochi proprio sulla capacità di attivare il coinvolgimento e la partecipazione dei cittadini. Su questo punto è significativo un episodio portato nel gruppo di riflessione da cui sono nate queste pagine.

Alcune settimane fa, a un convegno su sport e disabilità, una madre si è avvicinata al direttore generale chiedendogli: «Scusi, ma se mia figlia che è disabile, e che ormai è entrata nella maggiore età, deve fare un certificato di idoneità alla pratica sportiva non agonistica, a chi mi devo rivolgere nell'Ausl? Perché il medico dello sport mi dice che ha bisogno di un certificato neuropsichiatrico. Ma il servizio di neuropsichiatria infantile che l'ha seguita fino all'altro giorno mi ha risposto che non è più di sua competenza. E il servizio di psichiatria dell'adulto mi ha detto: "Mi spiace, ma l'ha sempre seguita il neuropsichiatra, torni da lui"».

È un esempio, dove alla logica specialistica dei servizi si aggiunge una impostazione «da pubblica ammini-

strazione». E dove a farne le spese è il cittadino e la sua salute. Perché, proviamo a metterci nei panni di quella mamma: deve fare il giro di più uffici, facendo incontrare sua figlia con persone che la valutano sbrigativamente, e che ogni volta la rimbalzano dicendo che il posto giusto è sempre un altro. Questa signora cosa aveva ormai deciso di fare? Di continuare ad andare dal neuropsichiatra infantile, anche se la figlia era maggiorenne, ma a pagamento. Ecco perché è qui che si gioca la legittimazione del welfare (pubblico) dei servizi.

Un welfare che sa co-evolvere con le domande dei cittadini

Cosa è successo dopo quell'incontro? L'Ausl ha chiamato questa mamma, ha cercato di capire con lei quali ostacoli avesse incontrato, e adesso si sta ridefinendo una procedura perché con un solo accesso si ottenga il certificato di idoneità alla pratica sportiva. Non solo, si sta preparando un opuscolo informativo per le associazioni che fanno sport con le persone disabili per dire «quando arriva la maggiore età, fate così».

Questo esempio racconta come oggi devono crescere i servizi. È un caso di scuola, perché ognuno dei professionisti interrogati ha risposto in modo formalmente corretto. E chissà quante volte, sulla «divisione di competenze» («è un problema sociale... no, è sanitario...»), rimbalzano le domande delle persone. Il welfare dei servizi deve oggi allentare le proprie difese. Deve portare al proprio interno l'opinione, il parere, le proposte dei cittadini, e con un ascolto intelligente anche riorganizzare i propri servizi.

La salute è oggi anche un fatto di democrazia partecipata e diretta, che va governato con tecniche di community lab, di ascolto sociale. Con una ricerca non sondaggistica di ciò che pensano i cittadini e con un'apertura dei servizi a una visione della salute e della cura che ne renda porosi i confini. I servizi devono avere un'utilità di servizio per un territorio. Questa consapevolezza, che ha permesso lo sviluppo del welfare nel nostro Paese, deve continuare a sostenerci nel custodirne e progettarne il futuro.

Rif.

Roberto Carmalinghi
giornalista rivista Animazione Sociale
email: rcarmalinghi@gruppoabele.org

8. Animazione Sociale (a cura di), Educarsi al welfare bene comune. Documento base del II Appuntamento nazionale degli operatori sociali, in «Animazione Sociale», 277, 2014, p. 24.

La partecipazione: la Consulta regionale della Salute Mentale

Resoconto e riflessioni periodo 2010-2016

Maria Geltrude D'Aloia, Pietro Pellegrini

Introduzione

Nei sistemi sanitari è fondamentale e strategica l'attiva partecipazione di utenti, familiari e dei c.d. "portatori di interesse" ("stakeholder"). La DRG n. 313/2009 "Piano Attuativo Salute Mentale 2009-2011" prevede forme di partecipazione tramite due diversi organismi: i Comitati Utenti e Familiari (CUF) e la Consulta regionale della Salute Mentale (Consulta). Quindi vengono definite forme specifiche e dedicate di partecipazione di utenti e familiari, tramite loro associazioni che si occupano di salute mentale, tema che si è ritenuto non essere esaustivamente includibile nel mandato dei Comitati Consultivi Misti. Una scelta che rimarca una specificità e certamente consente di dare attenzione e favorire i necessari approfondimenti dei diversi aspetti della salute mentale la quale, tuttavia, non va vista come un mondo a parte bensì all'interno della salute come efficacemente indicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (2005): "Non c'è salute senza salute mentale".

A livello delle singole aziende sanitarie, i CUF hanno talora trovato declinazione come CUFO, unendo nella loro composizione anche la componente degli "Operatori". La Consulta, istituita a livello regionale dalla DGR n. 1588 del 2004, viene definita nella composizione¹ e nei compiti² dalla DGR n. 313/2009.

1. Composizione

La Consulta risulta composta di 33 membri di cui 15 rappresentati di utenti e familiari (4 nominati da associazioni rappresentative a livello nazionale e regionale e 11 eletti dai CUF o CUFO), 9 rappresentati dei Dipartimenti e del corpo professionale nominati dalla Direzione Generale cura della persona e welfare. Sono poi previsti membri in rappresentanza degli Enti locali (3), dei sindacati (3), di privato sociale e imprenditoriale (3). È evidente come nella Consulta il legislatore regionale abbia voluto prevedere una rappresentanza sia del sistema di cura sia di quello di comunità.

Nel 2014 constatando che nell'ambito della rappresentanza delle Associazioni di Familiari e Utenti questi ultimi risultavano pressoché assenti, la Consulta stessa dopo avere effettuato una specifica ricerca, ha deciso di invitare in modo permanente i rappresentanti di tre associazioni di utenti, una per ciascuna Area Vasta.

2. Funzioni

Le funzioni della Consulta sono di consultazione, proposta, valutazione, orientamento anche su questioni tecniche specifiche, di coprogettazione. Al di là delle specifiche funzioni, l'approccio alla base del funziona-

1. "La composizione della Consulta Regionale per la Salute mentale viene così ridefinita:- quindici componenti, rappresentanti le Associazioni di Utenti e Familiari, di cui:- 4 designati dalle Associazioni maggiormente rappresentative a livello nazionale e regionale nel campo della Salute Mentale, con questa suddivisione: 1 rappresentante del Coordinamento Regionale Associazione Familiari Sofferenti Psicici e Utenti Onlus, 1 rappresentante UNASAM, 1 rappresentante DIAPSIGRA, 1 rappresentante ARAP;- 11 componenti, rappresentanti eletti a maggioranza dalle Rappresentanze di Utenti e Familiari - Salute Mentale, istituite presso i DSM-DP delle Aziende USL;- nove componenti, scelti dalla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali della Regione Emilia-Romagna, rappresentanti le Unità Operative dei Dipartimenti di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche delle Aziende USL del territorio regionale, scelti nelle discipline di psichiatria adulti, NPIA, dipendenze patologiche, psicologia clinica e rappresentativi, nel modo più esaustivo possibile, delle diverse professionalità operanti nel Dipartimento e nei Servizi Universitari - Salute Mentale; nove componenti, rappresentanti gli enti istituzionali, le parti sociali ed il privato sociale ed imprenditoriale (con questa suddivisione:- 3 rappresentanti degli Enti Locali, di designazione del CALER Regione Emilia-Romagna; - 3 rappresentanti delle organizzazioni sindacali CGIL, CISL e UIL); - 1 rappresentante del privato imprenditoriale operante nell'area salute mentale, di designazione AIOP Regione Emilia-Romagna; - 2 rappresentanti del privato sociale designati da Legacoop Regione Emilia-Romagna e da Confcooperative Regione Emilia-Romagna."

2. "Compiti della Consulta Regionale Salute Mentale sono: a) esprimere valutazioni e proposte alla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali in ordine a:- attuazione di provvedimenti regionali e nazionali aventi ad oggetto la tematica specifica; - organizzazione delle strutture afferenti ai Dipartimenti di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche; - miglioramento della qualità dei servizi erogati dai Dipartimenti di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche; b) svolgere funzioni di raccordo tra livello regionale e organismi partecipativi istituiti a livelli aziendali nell'area della Salute Mentale finalizzate, in particolare, a raccogliere e fornire informazioni sulle specifiche aree di attività; c) predisporre un rapporto annuale sulle attività e le iniziative realizzate; d) monitorare la realizzazione del presente piano attuativo."

mento della Consulta è quello dell'ascolto reciproco e del dialogo pacato e riflessivo nella convinzione che questo permetta di analizzare meglio i diversi problemi, di comporre eventuali divergenze e di creare nuove soluzioni. Dialogo che deve svilupparsi tra chi è in prima linea sul campo dove si realizzano le esperienze e che attraverso la reciproca comprensione può portare a forme di co-progettazione. Un dialogo che vuole valorizzare sia il portato tecnico professionale sia il sapere esperienziale direttamente vissuto e maturato dalle persone che soffrono e dai loro familiari e vede nel contesto sociale un riferimento essenziale.

L'informazione-consultazione sui programmi regionali ha rappresentato una buona parte del lavoro e significativa è stata l'attività di proposta proveniente dalla componente associativa. Ne sono esempi i significativi contributi per la strutturazione del Budget di salute, del Programma Regionale Integrato Autismo, degli Esordi Psicotici o degli inserimenti lavorativi. È stata anche presente un'attenzione al raccordo delle politiche regionali con quelle nazionali e internazionali, in particolare quelle proposte dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

La funzione valutativa non sempre ha trovato modelli di riferimento condivisi in grado di cogliere la complessità del sistema e di confrontarsi con gli aspetti contraddittori talora dovuti a punti di vista, naturalmente differenti di utenti, familiari, professionisti e stakeholder. La definizione di programmi per la valutazione degli esiti come il progetto regionale ALIVE può aiutare a fornire una metodologia comune e portare a sintesi più coerenti e unitarie. È stata sempre elevata l'attenzione ai temi molto sensibili quali ad esempio le contenzioni, i Trattamenti Sanitari Obbligatorii, la psico-farmacoterapia, in un'ottica di tutela dei diritti e sempre volta a favorire l'inclusione sociale. Le attività di visita dei servizi da parte dei membri della Consulta si è sviluppata in modo marginale. (vedi Tab.1)

Tab.1 Dati di attività della Consulta della salute mentale della Regione Emilia Romagna, arco temporale 2010-'16.

Incontri	Partecipanti	Alcuni Convegni e iniziative con la partecipazione della Consulta
35	23 presenze in media per ogni incontro*	Convegno regionale Budget di salute, Bologna, 2013. IPS Day nazionale Bologna, 2015. IPS Day nazionale, Bologna 2016. Congresso SIEP, Modena, 2016. Settimane e rassegne della Salute Mentale 2011-2016. Visita alla Rems di Parma, 2016.

* In questo numero non sono conteggiati gli esterni che hanno partecipato alle riunioni straordinarie, allargate alla partecipazione di altre associazioni

e/o rappresentanti delle stesse, i tecnici della Regione Emilia-Romagna e delle Aziende sanitarie chiamati dalla Consulta a relazionare su specifiche tematiche.

3. Alcune riflessioni

In sede di commento possiamo sviluppare alcune riflessioni per facilitare un dibattito al quale, speriamo, altri vorranno contribuire. Come accennato, il riferimento al welfare pubblico e universalistico rappresenta un elemento comune a tutti i soggetti partecipanti alla Consulta, e la sua difesa a fronte di possibili cambiamenti o indebolimenti (welfare a domanda individuale, a tutele variabili) rappresenta un punto fondamentale, come lo è l'affermazione dei valori della legge 180 del 1978 che ha consentito la chiusura dei manicomi e la creazione di un sistema di salute mentale di comunità. In questo quadro la Consulta ha colto gli aspetti più significativi di un'attività complessa e articolata: la salute mentale in una Regione ad alto sviluppo economico, culturale e sociale; ha cercato di farlo favorendo la partecipazione di tutti i protagonisti della salute mentale e con il metodo del dialogo. Un modello partecipativo che resta un valore in sé ma che può essere ripensato nelle forme, specie se viene avvertito come ridondante, o poco utile e produttivo, a fronte di modalità di rapporto più dirette fra associazioni e rappresentanze politiche o a forme più circoscritte di consultazione, limitate cioè alle singole situazioni. Un tema, quello della partecipazione e della rappresentanza che dovrà essere ripreso anche per avere visioni e valori condivisi.

Non va dimenticato che i cambiamenti avvenuti negli ultimi due decenni sono stati molto significativi: si è realizzata l'effettiva chiusura dei manicomi e si è consolidata la strutturazione della rete dei servizi territoriali. Questo passaggio ha dovuto tenere conto di aspetti di grande rilievo per le aspettative che si erano determinate e per le difficoltà rilevate nella gestione e nell'evoluzione a lungo termine di quella fascia di persone che, ammalatesi dopo l'introduzione della legge 180/1978, configuravano la c.d. "nuova cronicità" a fronte di una naturale riduzione della lungodegenza manicomiale. A questo si è aggiunta una maggiore gravità dei quadri clinici, si pensi alla concomitanza del disturbo mentale e dell'uso di sostanze, in un contesto che ha visto variare le condizioni familiari, sociali nonché i riferimenti etici.

La Consulta ha seguito questi cambiamenti con sensibilità, prestando attenzione alla qualità delle cure e della riabilitazione nelle strutture residenziali al fine di evitare il riproporsi di soluzioni di tipo manicomiale e al con-

tempo ha sostenuto lo sforzo preventivo e di diagnosi precoce dei servizi.

Sotto il profilo organizzativo, la creazione dei Dipartimenti Salute Mentale Dipendenze Patologiche (DSM-DP), è piuttosto recente (2009) e quindi richiede un tempo affinché i cambiamenti possano assestarsi. In questo quadro la Consulta si è concentrata nell'ambito del sistema di cura e con una significativa prevalenza dell'attenzione alle attività della psichiatria adulti rispetto alle altre aree disciplinari, neuropsichiatria dell'infanzia adolescenza (NPIA), dipendenze patologiche, psicologia clinica. L'equilibrio fra le diverse aree disciplinari del DSM-DP pare non essere legato alle rappresentanze quanto alla necessità di rivedere i motivi forti della stessa strutturazione dipartimentale. Questa si realizza intorno alla salute mentale nell'intero arco di vita e quindi vede una continuità fra le diverse fasi del ciclo di vita (dall'infanzia alla senilità) considerando anche che il 75% delle patologie psichiatriche insorge prima dei 24 anni. Vedere le singole discipline come componenti specialistiche dell'area medica (pediatria, medicina generale e interna, geriatria ecc.) rappresenta un approccio diverso. Se si tiene poi conto che la stessa composizione dei DSM-DP è stata (nel 2015) rivista nell'Ausl della Romagna, dove la NPIA non fa più parte del DSM-DP, si è creata una situazione nuova che ha avuto risonanza e influito sul sistema della rappresentanza e della stessa Consulta.

Le modifiche organizzative e la necessità di un confronto tra il sistema di cura e quello di comunità è reso ancor più necessario dagli effetti della crisi economica e sociale. Non solo, ma gli sforzi per il superamento dell'autoreferenzialità del sistema di cura hanno portato a cogliere aspetti nuovi circa il ruolo del sistema di comunità che va ulteriormente approfondito. La salute mentale rappresenta un tema fondamentale del nuovo Piano sociale e sanitario della Regione Emilia-Romagna e questa collocazione può aiutare a migliorare i rapporti e l'integrazione fra sanitario e sociale, tenendo anche conto, nella declinazione operativa, dei modelli organizzativi ed istituzionali presenti nei diversi ambiti territoriali.

Le tematiche sociali possono essere viste secondo un approccio generale e normalizzante o al contrario cercando di rimarcare le specificità dei disturbi mentali. Impostazioni che devono trovare una composizione avendo sempre presente lo scenario generale (sanitario e sociale) nel quale collocare le specificità dei disturbi mentali per costruire una salute mentale della persona nella sua famiglia e nella comunità anche attraverso il sistematico coinvolgimento dei Dipartimenti delle Cure Primarie, Medici di

medicina generale, Pediatri, nelle Case della Salute.

4. Note per il futuro

La Consulta ha nel complesso condiviso il passaggio dall'ottica riparativa a quella preventiva, orientata agli interventi precoci e alla guarigione (recovery). Le realizzazioni che avvengono nei contesti locali non sempre sono adeguatamente conosciuti e sostenuti da una significativa partecipazione.

L'innovazione più significativa è quella di avere promosso un approccio e di avere contribuito a mettere a punto uno strumento quale il Budget di salute, di avere manifestato alta attenzione e proposte su altri temi importanti, quali autismo, gli inserimenti lavorativi, la chiusura degli OPG, l'assistenza ai minori, gli esordi psicotici, i disturbi gravi della personalità, l'utilizzo degli psicofarmaci, indicatori e risultati. Diversi segnali indicano come per la Consulta sia essenziale, consolidato e molto ampio il riferimento al welfare pubblico universalistico e come vi sia una netta contrarietà al ritorno a forme di assistenza basata sulla separazione delle diversità e una neo-istituzionalizzazione. In questo quadro si inseriscono sia i problemi (Dopo di noi) sia le possibili nuove soluzioni che devono tenere conto dei mutamenti delle famiglie, dei cambiamenti sociali ed economici.

Uno scenario sociale ancora molto ricco e strutturato ma forse un po' meno coeso dove i segni delle povertà, indifferenza e abbandono sembrano mettere in crisi il patto sociale e i valori che lo sostengono. Per evitare queste derive è essenziale continuare il confronto e la partecipazione del sistema di comunità con tutte le sue componenti più significative. La Consulta può intraprendere e favorire un fecondo confronto sulla salute mentale e sulla correlazione di quest'ultima con le politiche per la scuola-formazione, il lavoro, il reddito, la casa, la cultura e più in generale per l'inclusione sociale delle diversità.

In questo spirito è centrale il ruolo della politica nazionale e delle istituzioni regionali nel determinare un quadro di riferimento normativo coerente e aggiornato, il ruolo degli Enti locali nonché l'apporto della Cooperazione Sociale, degli Enti ausiliari, del Privato imprenditoriale nella produzione dei servizi e nella realizzazione delle innovazioni. Il tutto nell'ambito del sistema pubblico dove è essenziale l'attività degli operatori che vanno costantemente sostenuti.

5. Rinnovare la partecipazione

La rappresentatività delle associazioni, ancora in larga

parte costituita da familiari di pazienti con disturbi mentali gravi, vede una scarsa presenza degli utenti. La Consulta non può essere l'unica sede di partecipazione e quella istituzionale deve associarsi e completarsi con la partecipazione diffusa e informale anche attraverso le nuove tecnologie. Questo senza dimenticare quanto resti centrale la relazione di cura e quanto sia sempre maggiore la necessità di vedere partecipi e protagonisti gli utenti anche nelle forme dell'auto-mutuo-aiuto, come "facilitatori sociali". Si avverte la necessità di approfondimenti (gruppi di lavoro, "forum degli utenti") e di nuovi metodi (coinvolgimento degli adolescenti, dei giovani, ecc.) per pensare a possibili miglioramenti, ricerche e sperimentazioni.

Rapporti costruttivi con le persone che soffrono e le loro associazioni possono concorrere alla progettazione e alla realizzazione dei cambiamenti inserendoli all'interno di un percorso che vuole coinvolgere non solo la salute mentale ma anche l'intera comunità e può portare alla costruzione di un welfare partecipato e generativo di benessere.

Bibliografia

Agnetti G.(2015) "Empowerment e recovery" in "Recovery. Nuovi paradigmi per la salute mentale" (a cura di) Maone A., D'Avanzo B. Raffaello Cortina Ed.,169-183

Organizzazione Mondiale della Sanità (2013)Piano d'Azione per la Salute Mentale 2013-2020, Ed. WHO Collaborating Centre for Research and Training, Dipartimento di Salute Mentale, A.A.S. n.1 Triestina

Del. G.R. n. 1588/2004 "Istituzione della Consulta regionale per la salute mentale"

Del. G.R. n. 313/2009 " Piano Attuativo Salute Mentale 2009-2011"

Rif.

Maria Geltrude D'Aloya
 Presidente Consulta Salute Mentale della Regione Emilia-Romagna,
 Associazione SolidalMente, Ferrara,
 email: ass.solidalmente@gmail.com

Pietro Pellegrini
 vice-presidente della Consulta Salute Mentale della Regione Emilia-Romagna, Direttore DAISM-DP Ausl Parma,
 tel/cell: 0521 396624 / 335 6958847
 email: pellegrini@ausl.pr.it

Partecipazione ed anonimato nei servizi per giocatori d'azzardo

Interviste a cura di Paolo Ugolini

Intervista Associazione Giocatori Anonimi (GA)

Paolo, delegato della Regione Emilia-Romagna

Come nasce l'esperienza dell'Associazione Giocatori Anonimi?

I Giocatori Anonimi nascono nel gennaio del 1957 dall'incontro casuale di due persone. Entrambi avevano alle spalle una storia di miseria e difficoltà dovuta all'ossessione per il gioco. Incominciarono ad incontrarsi regolarmente e col passare del tempo nessuno dei due era tornato a giocare. Giunsero quindi alla conclusione che per evitare una ricaduta era necessario apportare dei cambiamenti a certi aspetti del loro carattere. A tal scopo usarono come guida alcuni principi spirituali già utilizzati da migliaia di persone che si erano recuperate da altre dipendenze. Inoltre per mantenere la loro astinenza decisero che era di vitale importanza trasmettere il loro messaggio ad altri giocatori compulsivi.

In Italia siamo presenti da 17 anni e l'Emilia-Romagna conta 11 gruppi.

Sappiamo del Protocollo regionale tra i Gruppi Gambler e la Regione ER, ci può sintetizzare i punti principali?

Una costante reciproca collaborazione, con partecipazioni ad interventi di comune interesse, e uno scambio di informazioni sulle persone che arrivano in giocatori anonimi, facendole conoscere la realtà dei SerT, che si

occupano gratuitamente del problema, e a loro volta i SerT, fanno allo stesso modo per i malati che si affacciano nei loro ambulatori, consigliandoli di frequentare anche le nostre riunioni. La cosa fondamentale è stata una locandina messa obbligatoriamente, da parte della Regione, in tutti i luoghi dove ci fosse qualunque forma di gioco, con i contatti da chiamare in caso di difficoltà.

Come avviene il primo incontro/aggancio con le persone? Quali metodi e strumenti?

O leggendo la locandina, o con ricerca via internet, o con invio dal SerT. Al primo incontro si fa fare un test di 20 domande inerenti al gioco, se uno risponde con almeno 7 sì, significa che c'è una forte possibilità che abbia la dipendenza da gioco compulsivo.

Mi può valutare il rapporto con i SerT regionali dopo l'approvazione del Protocollo? Aspetti di valore e aspetti di criticità?

Il rapporto direi che nel complesso è positivo, forse più incontri tra i referenti del SerT e di GA favorirebbe una migliore collaborazione, specie se fatta per zone e non a livello regionale.

Quale miglioramenti si augura nel prossimo futuro rispetto a questa collaborazione con il SerT?

Come già detto, cercare di creare dei comitati provinciali dove incontrarsi ogni 3 mesi per uno scambio sulla malattia e un confronto sui numeri di ingresso.

Intervista Associazione Gam-Anon (famigliari di giocatori compulsivi)

Claudia, Gam-Anon Bologna

Lorenza, Gam-Anon Ravenna

Ines, Gam-Anon Rimini

Come nasce l'esperienza dell'Associazione Gam-Anon?

Gam-Anon non è affiliata a Giocatori Anonimi ma le due Associazioni dovrebbero cooperare strettamente per il raggiungimento di obiettivi comuni. Gam-Anon, "Famigliari di giocatori compulsivi", iniziò a New York nel 1960 quando quattro mogli di giocatori compulsivi si riunirono e parlarono del loro problema comune. Un rappresentante di Al-Anon fu invitato a parlare sul tipo di approccio che era utilizzato nel gruppo dei parenti e amici di alcolisti, fu così deciso che gli stessi principi potevano essere applicati anche per chi viveva con giocatori compulsivi. Nel 1961 furono aperti numerosi gruppi a Los Angeles e da quel momento l'Associazione è fortemente cresciuta in tutto il mondo. Sul territorio Italiano l'Associazione "Gam-Anon" esiste dal Dicembre 1999. La prima riunione si svolse a Milano in data 04 giugno 2000; di seguito si aprirono altri Gruppi, in primis: Roma, Napoli, Firenze, Padova e finalmente nell'ottobre 2003 a Bologna si aprirono le porte del primo gruppo in Emilia Romagna. Dopo un paio di anni i membri che provenivano dalla Romagna e non solo, aumentarono notevolmente, fu così che nacque il gruppo di Ravenna, dopodiché Rimini, poi un secondo Gruppo a Bologna e Imola. In data 24 marzo 2011 a Milano si è costituita l'Associazione Gam-Anon Italia; sempre nello stesso anno, in America, la Conferenza Internazionale dei Delegati ha votato perché l'Italia faccia parte della Conferenza stessa come 23° area mondiale.

D. Come avviene il primo incontro/aggancio con le persone? Quali metodi e strumenti?

Dopo aver consultato il sito Gam-Anon Italia, il primo contatto avviene tramite telefono o e-mail; è un sistema molto utile per rimanere in contatto, beneficiando quotidianamente del messaggio di esperienza, forza e speranza che solo chi vive il problema del gioco compulsivo in famiglia può rilasciare parole d'incoraggiamento. È importante far loro sapere che siamo veramente disponibili in caso di necessità. L'utilizzo di posta elettronica e del telefono ci permette di spiegare a loro alcuni punti importanti e fondamentali della nostra Associazione:

- L'Anonimato: all'interno dei gruppi Gam-Anon l'anonimato è indispensabile; durante gli incontri usiamo solo il nostro nome e non siamo tenuti a dichiarare dove abitiamo o che lavoro facciamo. Ci permette di parlare in piena libertà durante una riunione confidando sul fatto che NULLA di ciò che sarà detto o sentito in quella stanza uscirà all'esterno del gruppo stesso. Per noi Gam-Anon ha un grande valore, possiamo sentirci liberi di aprire i nostri cuori, senza paura di essere criticati o giudicati. All'esterno del gruppo nessuno può usare il nome di Gam-Anon per profitto, prestigio o potere, siamo una fratellanza di uguali, e Gam-Anon è un programma di principi e non di personalità.
- Gam-Anon è un programma Spirituale: questo significa che accettiamo l'idea che tutti dipendiamo da un Potere Superiore "come possiamo concepirlo". Questo Potere Superiore si esprime attraverso l'U-MILTA' dei membri dell'Associazione e dovrebbe essere un punto fondamentale del programma di Gam-Anon.
- Contributi: quando arriviamo in Gam-Anon, NON ci viene richiesto nulla. Siamo accolti senza obblighi da un gruppo che non ha tasse nè quote d'iscrizione, quando il tesoriere fa passare il portamonete, è precisato che i contributi sono volontari. Ogni gruppo ha delle spese da sostenere, "come l'affitto, la letteratura, i rinfreschi e i costi della partecipazione del Rappresentante di Gruppo alle riunioni di Area o all'assemblea dei Delegati". Far fronte a tutti questi costi vuol dire che siamo autosufficienti, noi tutti contribuiamo a mantenere aperto il gruppo, e questo per noi è importante. A volte ci vengono offerti contributi esterni, come stanze gratuite ecc, con gentilezza rifiutiamo. Facendoci carico delle nostre necessità finanziarie, siamo liberi di condurre l'Associazione in funzione alle nostre linee guida, e non come ci potrebbe suggerire il nostro benefattore.
- I 12 Passi del recupero: quando arriviamo per la prima volta in Gam-Anon, sentiamo parlare dei 12 Passi; ci chiediamo come questi passi possono aiutarci; è difficile per noi comprendere quanto ne abbiamo bisogno, presto però, ci rendiamo conto che i 12 Passi sono "Il Programma". Quando iniziamo a lavorare i Passi, cominciamo a capire che noi famigliari NON siamo nè la CAUSA nè la CURA del gioco compulsivo di un'altra persona, inoltre apprendiamo come gestire i nostri problemi nella quotidianità ritrovando quella pace mentale che ci è sfuggita.

Sappiamo del Protocollo regionale tra i Gruppi Gambler e la Regione ER, ci può sintetizzare i punti principali?

Bologna:

Personalmente frequento il SerT Ovest di Bologna da molti anni, devo dire che tra me e il SerT è nato un bel rapporto, sia come paziente sia come collaborazione, proprio in riferimento al Protocollo Regionale. Come assidua frequentatrice del mio gruppo di appartenenza "Bologna Dickens" e svolgendo servizio all'interno del gruppo stesso come telefonista, le richieste di aiuto arrivano tramite la visibilità nel sito Gam-Anon, mai ricevo telefonate da medici dei servizi Ausl o mail da loro indirizzate. In quest'ultimo semestre, sembra si stia aprendo uno spiraglio con il SerT di San Giorgio di Piano/Bologna, e di questo siamo felicissimi; sono percorsi individuali diversi, ma possono viaggiare tranquillamente paralleli. Non voglio parlare di un SerT, sempre della provincia, dove addirittura sconsigliano ai pazienti la partecipazione ai nostri gruppi, dicendo loro "non idonei o non preparati a quel tipo di percorso"; nella riunione che si è svolta in Regione in data 11 aprile 2016 abbiamo espresso l'interesse per entrambi di programmare una volta al mese un punto di ascolto, non di gruppo, all'interno dei SerT, sempre nel rispetto dell'anonimato; sarebbe pure auspicabile creare una RETE di collaborazione, oltre che con i professionisti dei SerT, anche con i Servizi di Salute Mentale, Assistenti Sociali, ecc. Aprire una divulgazione pressante per farci conoscere dai Medici di Famiglia, non tutti sanno dell'esistenza della nostra Associazione e finché questo non avverrà, dovremo sicuramente renderci più disponibili a lavorare per questo scopo. Se solo un familiare di un giocatore compulsivo non sa ancora a chi rivolgersi per cercare aiuto, significa che il messaggio tarda ad arrivare a chi soffre. Abbiamo divulgato volantinaggio ovunque, in nostra presenza ben accetto, poi, immediatamente cestinato; sono visibili solo i volantini delle Associazioni che prestano un servizio a compenso; Gam-Anon è GRATUITO.

Ravenna:

Fra l'associazione Gam-Anon Ravenna e il SerT di Ravenna esiste da sempre un'ottima collaborazione e disponibilità sia con figure mediche che psicologiche. Questi professionisti spesso ci indirizzano persone che si rivolgono al SerT chiedendo un aiuto, ma anche noi come associazione abbiamo spesso indirizzato a loro dei casi "particolari", persone in condizioni piuttosto gravi che hanno bisogno anche di un supporto psicologico importante.

Attualmente abbiamo due persone che fanno parte del nostro gruppo che sono seguite contemporaneamente

anche dal SerT, e dicono di aver trovato un enorme giovamento. Sono seguite con attenzione e cura dagli specialisti. È stato studiato un progetto di collaborazione fra Gam-Anon e SerT di Ravenna che prevede la presenza di due persone della nostra associazione nella loro sede un paio d'ore un giorno a settimana, una sorta di "sportello di ascolto". Il SerT avrebbe cercato di "concentrare" gli appuntamenti riguardanti il problema del gioco in quella giornata e orario specifico, chiedendo se, al termine dell'appuntamento con gli specialisti del SerT, le persone volevano fare anche due chiacchiere con qualcuno di noi per spiegare velocemente cos'era l'associazione e con l'invito a partecipare ad una riunione. Il progetto è stato approvato ma purtroppo ancora non è partito, per problemi di organizzazione del SerT stesso (da quello che ci risulta mancanza di disponibilità stanze). A volte è capitato di chiedere ai medici del SerT di fissare un appuntamento per uno dei nostri partecipanti che aveva bisogno di un aiuto maggiore, i medici si sono sempre dimostrati estremamente disponibili, trovando uno spazio anche prima dei tempi normalmente previsti. Durante l'anno il SerT di Ravenna organizza tante iniziative dedicate alle varie dipendenze, e chiedono sempre a noi se vogliamo intervenire e fare testimonianze. Insomma, ci supportano enormemente e possiamo solo ringraziarli della loro estrema disponibilità e collaborazione.

Rimini:

I punti principali del Protocollo sono la nostra collaborazione: facciamo presente a chi viene da noi che se hanno bisogno di un consulto medico, possono andare al SerT, di Rimini che a sua volta consiglia il nostro gruppo per un sostegno psicologico. Anzi a volte i tempi di attesa al SerT sono un po' lunghi, nel frattempo li mandano da noi.

Punti di criticità non ne abbiamo, so che trovano miglioramenti in tanti che frequentano anche i nostri gruppi. Ovviamente non tutte le persone che frequentano il SerT vogliono venire da noi e viceversa. I percorsi sono molto diversi ma lo scopo è comune cioè il benessere delle persone.

Non so perchè la nostra esperienza è così significativa, non abbiamo punti da migliorare.

Rif. Giocatori Anonimi (GA):

GA nazionale, cell: 338 1271215

Centralino GA Emilia-Romagna, cell: 366 9767970

Sito: www.giocatorianonimi.org

Rif. Gam-Anon

Gruppo Bologna Dickens, cell: 334 2373723

Gruppo Ravenna, cell: 346 8234983

Gruppo Rimini, cell: 327 3212850

Con... trattare i DGP

Esperienza di utilizzo del Contratto Terapeutico presso il CSM di Forlì

Monica Pacetti, Claudio Ravani

L'abilità del clinico risiede dunque nella capacità di bilanciare ortodossia ed empatia, rigida adesione alle norme professionali e disponibilità emotiva.
(J.Paris 1997)

Premesa

In seguito alla pubblicazione delle Linee di Indirizzo per il trattamento dei Gravi Disturbi di Personalità (DGP), approvate nel 2013 dalla Regione Emilia Romagna ed ispirate alle Linee Guida NICE del 2009, è stato avviato, all'interno del Centro di Salute Mentale di Forlì, un percorso teso all'applicazione delle stesse nella realtà locale.

L'approccio prevalentemente paternalistico e tutoriale che ha connotato fino ad oggi i servizi psichiatrici, strutturato perlopiù sui pazienti affetti da psicosi, si è rivelato inefficace nell'esperienza clinica con i pazienti affetti da DGP in quanto vissuto come coercitivo dal paziente e, contestualmente, troppo responsabilizzante dal curante. L'alleanza terapeutica promossa dalle Linee di indirizzo regionali non solo riassetta l'equilibrio della relazione diadica medico-paziente prevedendo una partecipazione attiva di quest'ultimo al proprio processo di cura, ma introduce, nel bilanciamento, nuove "leve". Lo psichiatra e gli operatori cessano di essere considerati principalmente erogatori di prestazioni, così come cessano di essere chiamati a fornire soluzioni costitutivamente autoreferenziali. L'intento quindi diventa quello di incontrare i problemi del contesto e della vita reale, per facilitare il paziente e i suoi caregivers ad individuare le proprie priorità e trovare le soluzioni più appropriate senza snaturare il loro modo di essere.

1. Il contratto

L'introduzione del Contratto Terapeutico (CT) nella gestione dei pazienti con DGP costituisce la pietra angola

del nuovo approccio, che si fonda sulla motivazione dell'assistito e che si sostiene attraverso l'impegno di tutti i contraenti.

Partendo dal presupposto che il paziente ha capacità (e diritti) negoziali, il CT prevede sia una cooperazione multidisciplinare da parte dei Servizi, in particolare territoriali, così come il coinvolgimento delle persone significative per il paziente. Tutte le figure coinvolte partecipano al conseguimento di obiettivi condivisi: il miglioramento clinico del paziente, il suo empowerment, il contenimento delle turbe comportamentali.

Come suggerito dalle Linee Guida NICE il CT deve essere considerato una forma di alleanza in grado di stabilire una relazione di fiducia con il paziente, una base fondamentale per promuovere il cambiamento. Applicandolo nella clinica ci accorgeremo che un'adeguata e condivisa stesura del contratto terapeutico non può che nascere dall'ascolto reciproco di tutte le parti coinvolte, e contribuire, di per sé, a consolidare la relazione terapeutica rendendola più stabile ed efficace.

I colloqui preliminari al CT, necessari per consentire una conoscenza adeguata del paziente e del contesto, devono in particolare permettere la comprensione di aspettative od illusioni del paziente e dei caregivers, di effettuare interventi psicoeducativi e restituzioni realistiche che sgomberino il cammino da attese miracolistiche, mettendo in luce le reali possibilità di azione e mezzi del Servizio territoriale.

Il linguaggio con il quale vengono sancite le regole del rapporto di cura deve essere chiaro e semplice, senza ambivalenze o lacune che possono creare uno scarto rilevante tra il detto e il non detto o ancor peggio opacità

intenzionali foriere di fraintendimenti che scoraggiano la relazione. Una comunicazione lineare ed onesta facilita lo sviluppo di una relazione terapeutica efficace, riducendo al minimo quella che Anolli chiama “discomunicazione” (L. Anolli 2012) che tipicamente interessa i pazienti affetti da disturbo di personalità. Come da tempo riconosciuto da vari sociologi e psicologi clinici (L. Anolli 2004, E. Goffman 2003, P. Watzlawick 1996, G. Bateson 1972), la comunicazione patologica nelle famiglie così come nelle istituzioni, costituisce un terreno di coltura per il mantenimento dei disturbi mentali.

La versione cartacea consegnata in copia a tutti i contraenti consente di verificare nel tempo l'esito degli obiettivi prefissati e/o riappellarsi in tempi successivi a quanto concordato se le parti dovessero disattendere gli impegni concordati; ciò non toglie che sia possibile (o doveroso), qualora le condizioni dovessero mutare, una ritrattazione condivisa di quanto formulato.

Il CT definisce, concertandole, le regole personalizzate del setting, esplicitando in forma scritta ruoli e responsabilità dei contraenti. Vengono inoltre condivisi gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, chiarite le modalità di raggiungimento degli stessi, espresse le ipotesi di gestione delle eventuali future crisi acute e del rischio suicidario, situazioni spesso causa di fallimenti terapeutici (J.M. Oldham et al 2001). In tal modo il CT conferisce quel “senso del confine strutturante e parzialmente ordinatore” (A. Corrales 1995) che rende possibile un clima emotivo più sicuro e condivisibile.

Nella nostra esperienza abbiamo osservato come la necessità di strutturare e definire confini terapeutici non si colleghi tanto al bisogno di proteggere in senso lato il setting, quanto alla importanza del processo attraverso il quale i confini stessi vengono definiti. Le regole sancite nel CT, più che imposizioni o direttive, possono essere definite “obiettivi in movimento” (J.L. Herman 1997) volti allo sviluppo di progressive capacità quali la mentalizzazione, la tolleranza dell'ambiguità, lo sviluppo di strategie di coping sempre più adattive e infine maggiori capacità di fronteggiare le dirompenti emozioni negative (S. Bellino et al 2016). Il CT, infatti si caratterizza per flessibilità, pragmatismo e personalizzazione, peculiarità basilari di una buona cura con questi pazienti (J.G. Gunderson 2015). Creare un clima terapeutico che sia al contempo democratico e responsabilizzante è intrinsecamente riabilitativo. La condivisione estesa a ciascun partecipante di tutte le decisioni pattuite nel CT protegge la libertà terapeutica dei professionisti da eventuali intimidazioni e minacce contribuendo a ridurre

il rischio di burn-out, ad alleviare il senso di responsabilità degli operatori, frequentemente paralizzati davanti agli agiti auto ed eterodiretti del paziente e conseguentemente indotti ad attuare interventi terapeutici poco appropriati, difensivi o anche dannosi per il paziente stesso, specialmente quando considerati nel contesto complessivo del trattamento a lungo termine.

2. Valutazione d'impatto e di risultato

Nella nostra breve esperienza, abbiamo osservato che l'introduzione del CT ha determinato un miglioramento del percorso di cura sia in termini qualitativi che quantitativi.

In primo luogo ha migliorato la consapevolezza di malattia del paziente e dei caregivers: le espressioni di ostilità o gli agiti autolesivi sono stati osservati attraverso i filtri della disregolazione affettiva, del pensiero dicotomico e della intolleranza alla solitudine. Sono state fornite chiavi psicoeducative su come affrontare i momenti di crisi evitando di esasperare il clima familiare. La maggiore consapevolezza ha inoltre consentito di rallentare il ritmo con il quale sia paziente che familiari cercavano di raggiungere gli obiettivi fissati limitando così i fallimenti che attentano all'autostima del paziente e lo spingono verso la regressione.

Un altro effetto positivo emerso dalla compilazione del CT è stata l'intrinseca capacità motivazionale indirettamente misurata attraverso la riduzione dell'abbandono precoce del rapporto terapeutico.

Abbiamo infatti osservato che nessun paziente con CT ha interrotto precocemente il programma di osservazione e valutazione diagnostica e l'inizio della presa in carico entro un mese dall'accesso al CSM (Very Early Dropout). Questo ha consentito a 17 pazienti su 20 con CT, di aderire ad uno dei due gruppi di psicoterapia indicati al loro trattamento ed avviati all'interno della nostra Unità Operativa; in particolare 9 pazienti hanno partecipato al gruppo di skills training (DBT) ed 8 alla psicoterapia gruppeale Bioniana.

Considerando il percorso nel lungo termine, dalla letteratura internazionale emerge come il tasso di dropout sia tendenzialmente molto elevato in questi pazienti (A. Skodol et al 1983). Spesso e purtroppo anche troppo facilmente, l'impulsività e l'instabilità nelle relazioni interpersonali che caratterizzano i DGP, minano la personale motivazione al trattamento e questi pazienti facilmente recidono legami terapeutici deboli o in cui si è investito poco. Negli studi di Smith (T.E. Smith 1995)

effettuati su pazienti seguiti senza formalizzazione del contratto si osservano tassi di dropout pari a 36% in 6 mesi di trattamento. Alla più consolidata alleanza terapeutica determinata dal CT consegue una riduzione del tasso di abbandono del trattamento: in un periodo di osservazione di un anno di trattamento i tassi di dropout osservati oscillano dal 13% al 25 % a seconda dello studio considerato (J.F. Clarkin 2005, K.N. Levy 2005).

Nel nostro contesto le percentuali di abbandono del percorso di cura dei pazienti "con...trattati" si sono mantenute molto basse (pari al 10%). Confrontandoli con i tassi di interruzione non consensuale precedentemente all'introduzione del CT in pazienti con Grave Disturbo di Personalità ammontavano a circa il 20%. La constatazione che questo nuovo approccio ha consentito di mantenere agganciati al CSM il 50% dei pazienti che con il vecchio approccio sarebbero dropati, ha determinato un significativo impatto motivazionale negli operatori, che in vario modo si sono attivati ad implementare i percorsi di cura esistenti con altre indicazioni e raccomandazioni delle Linee di indirizzo regionali. È da specificare inoltre che, il mancato dropout, non è da interpretare come cronicizzazione dei pazienti; mantenere in modo continuativo la relazione terapeutica consente, oltre che ottenere migliori risultati in termini evolutivi, anche di ridurre gli interventi urgenti occasionali, puntiformi, e privi di progettualità che molte volte si è costretti ad adottare per mancanza di adesione.

Il coinvolgimento di numerose figure professionali, così come la necessità di ripetuti incontri con il paziente e i familiari costituiscono un largo impiego di energie e di risorse umane, ricompensate da una migliore razionalizzazione e governo dell'intervento terapeutico, più elevati livelli di appropriatezza clinica ed organizzativa e dal risparmio di risorse economiche (minore ospedalizzazione e riduzione degli inserimenti residenziali).

La negoziazione del contratto terapeutico ha inoltre determinato un aumento dei livelli di soddisfazione dei pazienti con DGP nei confronti del nuovo approccio di lavoro.

Ad un gruppo di 10 pazienti affetti da grave disturbo di personalità, con i quali è stato discusso il contratto terapeutico (gruppo CC) è stato somministrato il Questionario di Valutazione GSQ-10 (P. Huxley 1991). Si tratta di un questionario breve e di facile applicazione composto da 10 items valutati su di una scala di Likert a 4 punti; lo stesso prevede inoltre due domande aperte, relative a ciò che l'utente giudica la cosa migliore e su ciò che cambierebbe del Servizio ed un giudizio generale

sui servizi ricevuti. Tale strumento riflette il più oggettivamente possibile il punto di vista del paziente nei confronti dell'offerta di assistenza psichiatrica. Allo scopo di non utilizzare unicamente i dati in valore assoluto abbiamo inoltre somministrato lo stesso questionario ad un gruppo di 10 pazienti affetti da medesimo disturbo di personalità ma non ancora coinvolti nel percorso di cura DGP e con i quali non era stato stipulato il CT (gruppo SC). Rispetto alla scala analogica relativa al servizio ricevuto presso il CSM, i pazienti CC riferiscono di essere pienamente soddisfatti (il miglior servizio che potessi ricevere) rispetto al gruppo SC (scarsamente/abbastanza soddisfatta). Dal confronto si evince come in tutti gli items il gruppo CC esprima un valore di soddisfazione maggiore nei confronti dell'assistenza ricevuta presso il CSM rispetto al gruppo SC.

La formalizzazione del CT con il paziente e i suoi familiari ha infine creato all'interno delle equipe un clima lavorativo favorevole, fondato sul confronto e la collaborazione. Alcuni operatori del CSM interrogati rispetto al loro controtransfert nei confronti dei pazienti e dei loro familiari, dopo la negoziazione del CT, hanno riportato sentimenti meno improntati all'impotenza, alla rassegnazione o all'utilizzo di difese distanzianti e hanno dichiarato un maggiore senso di utilità, rivelandosi fiduciosi di poter sopportare il "carico" di una relazione stretta con pazienti così complessi.

3. Caso clinico

A scopo esplicativo riportiamo di seguito un caso clinico paradigmatico dell'utilità del contratto terapeutico sia nell'ingaggio del paziente che nella motivazione al trattamento e nella gestione complessiva del caso da parte dell'equipe.

L. è un ragazza di 29 anni, giunta alla nostra osservazione in seguito alle dimissioni dal SPDC dove era stata ricoverata a causa di un'ingestione incongrua di farmaci ed alcol al termine di una lite con il partner conclusasi con l'allontanamento da casa di quest'ultimo.

È affetta da un "Disturbo di Personalità Borderline", secondo DSM-5, caratterizzato da relazioni interpersonali instabili, disregolazione emozionale con scoppi d'ira, continue minacce suicidarie e condotte parasuicidarie croniche (tagli e bruciature autoinflitte); abusa episodicamente di ingenti quantità di sostanze psicotrope (prevalentemente THC e alcol). Interrotti precocemente gli studi è attualmente disoccupata. I genitori, scarsamente empatici e comprensivi nei suoi confronti, agiva-

no periodiche incursioni al CSM minacciando l'equipe e responsabilizzandola dei comportamenti disfunzionali agiti dalla figlia. Tali attacchi producevano a seconda dei casi, paralisi, scissioni interne o inducevano la scelta di interventi dannosi per la paziente (ripetute ospedalizzazioni, prescrizione inappropriata di psicofarmaci o atteggiamenti espulsivi). La presa in cura avviata da parte dell'equipe di riferimento mediante la formalizzazione del contratto in presenza di paziente, genitori e referente del SERT, ha avuto effetti positivi nell'arco di pochi mesi. La redazione del CT ha consentito innanzitutto di discutere la diagnosi mai affrontata fino ad allora. Affrontare i sintomi del disturbo ha stimolato nella paziente un timido e protetto tentativo di "auto-osservazione", consentendo faticosamente di identificare come problematici alcuni propri comportamenti, sviluppando capacità di mentalizzazione e di modulazione delle emozioni. L'atto di definire nel CT obiettivi autodecisionali a breve, medio e lungo termine ha rappresentato una strategia di sviluppo e potenziamento delle competenze di coping personale. La responsabilizzazione della paziente è stata fonte di crescita personale e ha aumentato le probabilità di realizzazione degli stessi obiettivi.

La paziente ha accettato di entrare in un percorso di psicoterapia di gruppo (skills training DBT), ha effettuato i periodici controlli ambulatoriali con maggiore regolarità, ha ridotto la frequenza delle condotte autolesive, il numero degli accessi in SPDC e si è posta come obiettivo a lungo termine la ripresa degli studi per arricchire le proprie competenze.

La formulazione di un percorso per step, nel CT, ha sgonfiato le aspettative idealizzate e irrealistiche dei familiari nei confronti del Servizio (risoluzione repentina dei comportamenti maladattivi cronici) consentendo una più adeguata e sana collaborazione della paziente. Il coinvolgimento dei genitori nel percorso di cura di L., ha infine permesso agli operatori di individuare la cosiddetta "dimensione genitoriale della personalità" (P. Espasa 2012) neutralizzando quelle forze regressive perpetrate dai genitori che hanno rallentato per anni lo sviluppo personologico della paziente e che rischiavano di vanificare il lavoro terapeutico effettuato.

L'equipe si è mantenuta compatta e coerente nei momenti di difficoltà e davanti ai dubbi sugli interventi terapeutici più opportuni, senza consentire alle proiezioni della paziente di determinare scissioni tra operatori: le reazioni controtransferali sono state discusse e modulate nelle riunioni d'equipe tenendo presente quanto condiviso nel CT con la paziente e i familiari.

Bibliografia

- Anolli L "Fondamenti di psicologia della comunicazione" Bologna, Il Mulino 2012
- Anolli L "Categorie, gruppi sociali e cultura", *Giornale Italiano di Psicologia*, Il Mulino 2004, pp. 75-84
- Bateson G "Steps to an Ecology of Mind" Chandler Publishing Co., San Francisco 1972
- Bellino S et al. "La psicoterapia del disturbo Borderline di personalità aspetti critici e proposte terapeutiche" *Il Pensiero Scientifico Editore Riv Psichiatr* 2016; 51(1): 11-19
- Clarkin JF et al 2005 "The Personality Disorders Institute/Borderline Personality Disorder Research Foundation randomized control trial for borderline personality disorder: Treatment outcome". Unpublished manuscript
- Correale A "Memoria e sensorialità nel disturbo borderline" *Psiche* 1995 voll. 2-3, pp. 137-148
- Goffman E "Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza" Einaudi 2003
- Gunderson JG Il Good Psychiatric Management nel trattamento del disturbo borderline, P.S. Links, Edra 2015
- Espasa P, Knauer D "Difficoltà evolutive e crescita psicologica. Studi clinici longitudinali dalla prima infanzia all'età adulta" 2012 Cortina Raffaello ed.
- Herman JL Trauma and recovery. New York: Basic Books 1997
- Huxley P, Mohamad H: The development of a general satisfaction questionnaire for use in program evaluation. *Soc Work Soc Sciences Rev*, 1:63, 1991
- Levy KN "A psychotherapy process rating scale for assessing mechanisms of change in the treatment of borderline personality disorder". Paper presented at the 2005 MidAtlantic Regional Group Meeting of the Society for Psychotherapy Research, St. Mary's College Maryland, MD
- Linee di indirizzo sul trattamento dei Disturbi Gravi di Personalità Regione Emilia Romagna 2013
- Linee guida NICE National Institute for Health and Clinical Excellence 2009
- Oldham JM et al. 2001 "Practice guideline for the treatment of patients with borderline personality disorder" *American Journal of Psychiatry*, 158 Suppl, 1-52
- Paris J. "Success and failure in the treatment of patients with borderline personality disorder" *Sante Ment Que* 1997; 22:16-29
- Skodol A et al. "Is there a characteristic pattern to the treatment history of clinical out-patients with borderline personality disorder?" *J Nerv Ment Dis* 1983; 171:405-410
- Smith TE "Predictors of dropout in psychodynamic psychotherapy of borderline personality disorder". 1995 *J. Psychother. Pract. Res.*, 4:205-213
- Watzlawick P et al. *Pragmatics of Human Communication*, Norton, New York 1996

Rif.

Monica Pacetti

Psichiatra presso CSM Forlì, Ausl Romagna, Referente Regionale per i DGP

tel: 0543-731450

email: monica.pacetti@auslromagna.it

Lavorare “insieme”

L'integrazione tra Servizi di alcologia e Gruppi di auto aiuto a Ferrara¹

Eleonora Ferraris, Aldina Aguiari, Rosella Occhiali

Introduzione

L'approvazione del protocollo di collaborazione tra Regione Emilia-Romagna e Associazioni A.A., AL-ANON E ARCAT (2011), è stata l'occasione per rinforzare la collaborazione storica già esistente sul territorio ferrarese tra Centri Alcolologici Aziendali e Associazioni, per raccogliere proposte e rilevare elementi di criticità, per favorire la conoscenza reciproca e potenziare sinergie di intervento pubblico-privato. Il protocollo ha favorito un confronto diretto, concreto e costruttivo tra i diversi interlocutori (Associazioni, operatori dei Servizi SerT/SPT, Medici di Medicina Generale, ASP, CT, Centri per le Famiglie, etc), per la realizzazione di obiettivi comuni: il benessere della persona e la valorizzazione delle famiglie.

1. Il Metodo: la formazione alcologica

Da alcuni anni è diventata prassi comune la formazione in ambito alcologico, condivisa tra operatori SerT/Volontariato/Privato sociale; parimenti esiste una spinta “motivazionale” a coinvolgersi reciprocamente nelle iniziative locali (corsi di formazione aziendali, interventi di informazione/prevenzione nelle scuole, riunioni aperte di A.A., Giornate organizzate dall' APCAT (come occasioni di incontro tra club e comunità). Abbiamo ritenuto che l'obiettivo di far conoscere più da vicino la realtà dei gruppi di auto aiuto presenti nel tessuto locale e la loro metodologia (oltre a favorirne la partecipazione da parte di pazienti e/o familiari) fosse perseguibile proprio attraverso una specifica formazione alcologica rivolta ad operatori che – a vario titolo e con varie professionalità – si occupano nella loro pratica quotidiana di persone con

problematiche alcool correlate, sempre più spesso con disagio sociale e/o psichico, allo scopo di far conoscere “la rete” di potenziale reciproca collaborazione.

L'idea di un corso di sensibilizzazione sull'approccio ecologico sociale (Hodolin,1997) è scaturita nel 2014 dalla necessità/volontà di migliorare, dove possibile, la comunicazione con i CAT del territorio.

La formazione - che ha avuto una buona partecipazione e un elevato gradimento tra gli operatori sanitari (intra ed extra dipartimentali) - è stata l'occasione per dare l'avvio ad una serie di incontri con i Servitori insegnanti del territorio ferrarese, incontri che sono stati, a parere di tutti i presenti, davvero positivi, sia per lo scambio di proposte e di intenti, sia per il clima di sereno riconoscimento, pur nella diversità di ruolo. Proprio durante questi incontri “informali” è nata una importante proposta per il nostro territorio, ovvero l'idea di promuovere, proprio a Copparo (FE) - Comune capofila dell'Unione Terre e Fiumi - una iniziativa a valenza regionale, l'Interclub ARCAT (raduno annuale di tutte le famiglie che fanno parte dei CAT in Emilia-Romagna), con il prezioso contributo di Roberto Simoni, in qualità di allora responsabile regionale ARCAT. L'incontro, aperto a tutta la cittadinanza, si è svolto a Copparo nel giugno 2014 e ha visto la presenza di circa 200 persone provenienti dalle zone di Rimini, Forlì-Cesena, Bologna, Imola, Guastalla, Reggio Emilia, Scandiano, Ferrara. Importante la presenza dell'Amministrazione comunale locale, che ha creduto fin dall'inizio nella realizzazione della manifestazione, e si è resa disponibile a favorire progetti di collaborazione futuri tra l'Associazione, il Comune ed il SerT di Copparo. L'incontro ha avuto un ospite d'eccezione, padre Danilo

¹ Si ringraziano tutti gli Amici di AA, Al.Anon, Al-Ateen di Ferrara e Bologna e i Servitori Insegnanti della provincia di Ferrara

Salezze della Comunità terapeutica di Monselice, servitore/insegnante di CLUB.

Il consolidamento di un percorso condiviso tra associazioni di volontariato, famiglie con problemi legati all'alcool ed operatori del servizio SerT, ha consentito l'apertura nell'aprile 2015 di un nuovo Club proprio a Copparo (per utenti/famiglie del territorio copparese e dei 6 Comuni limitrofi, contesto completamente privo di Gruppi C.A.T. /A.A..

Nell'ottobre 2015 - sulla falsa riga di quanto realizzato con ARCAT e sempre in un'ottica di integrazione tra Servizi e Associazioni, come richiesto dalla RER, è stato organizzato un corso su "Il programma dei dodici passi e i Servizi Alcolologici", fortemente sollecitato dai gruppi A.A. e Al-Anon del territorio.

La formazione sui 12 Passi (Valeria Zavan, fiduciario di AA) ha avuto come scopo principale quello di promuovere una corretta informazione a livello scientifico sul programma di recupero dei 12 Passi - counselling professionale di avvio ai 12 Passi: TSF e Minnesota - ancora oggi poco conosciuto e poco utilizzato dagli operatori dei Servizi (A.A., 1999).

Le motivazioni vanno verosimilmente ricercate in una generale "diffidenza" e in pregiudizi da parte dei professionisti (ma talora anche diffidenza delle Associazioni verso il servizio pubblico), spesso legata alla mancanza di conoscenza diretta tra interlocutori, oltre che alla mancanza di una formazione specifica in tema di dipendenze e di trattamento non farmacologico delle stesse durante il percorso di studio (medici, psicologi, assistenti sociali etc.) (Ferri, 2006).

Zavan ha portato conoscenze relative allo stato dell'arte della letteratura scientifica sui gruppi 12 Passi, sulla loro diffusione nel mondo e sul grado di conoscenza di tale materiale accreditato presso i professionisti del settore, auspicando l'implementazione della conoscenza del fenomeno attraverso un linguaggio fondato sulle prove di efficacia (Zavan, 2013).

Al termine del corso di formazione e ad integrazione dello stesso - proprio per conoscere più da vicino la realtà di A.A. e facilitare all'avvio ai 12 Passi da parte degli operatori - una parte dei corsisti ha partecipato per la prima volta a Ferrara, alle riunioni serali di A.A., affrontando il Tema dei primi tre Passi (accettazione, fiducia e resa).

Per la comunicazione rivolta a tutta la cittadinanza - in modo mirato e specifico in tema di alcol - sono state promosse nell'aprile 2016 iniziative nel contesto della Casa della Salute "Terre e Fiumi" di Copparo nei pomeriggi

dedicati, ponendo particolare attenzione al fenomeno giovanile e fornendo dati a confronto di provenienza regionale, provinciale e dei 6 Comuni. Tali iniziative hanno visto la collaborazione diretta di A.A., Al-Anon e C.A.T., ma anche delle Forze dell'Ordine e dei Vigili Urbani, esplorando così anche i risvolti legali e di compromissione della patente di guida. Gli stessi soggetti, in collaborazione con l'Amministrazione Comunale e i Nuclei delle Cure primarie (MMG) hanno poi co-gestito con la Scuola Media Inferiore del distretto scolastico una iniziativa a carattere informativo/preventivo nelle II classi, raggiungendo così 138 alunni e 12 docenti: sono stati utilizzati materiali di Paesaggi di Prevenzione di Reggio Emilia e prove con etilometro per coinvolgere i ragazzi in modo consapevole e nello stesso tempo divertente.

A naturale completamento di un lavoro di reciproca collaborazione tra Servizi e tessuto sociale (Associazioni), volto a sensibilizzare la cittadinanza sulla complessa tematica dei comportamenti additivi nei confronti della sostanza alcool, la Casa della Salute Terre e Fiumi di Copparo ha ospitato nel maggio 2016 la mostra itinerante "Dipendenze quotidiane: "L'alcool in uno scatto", curata dalla rete di Associazioni di Ferrara denominata "Grattacielo 183", dove a tutt'oggi è attivo un Punto d'ascolto a cura di Associazione Famiglie contro la droga, Ass.ne Fuoridalgioco, CAT e SerT.

La mostra ha cercato di accompagnare il visitatore nell'esplorazione di un tema multifattoriale quanto mai attuale come quello del consumo/dipendenza, visto sia nella sua dimensione conviviale e socializzante che in termini di malattia, con comportamenti e gesti del vivere quotidiano che fotografi da tutta Italia hanno saputo catturare e fermare in "uno scatto".

È stata un'occasione importante per offrire uno spunto di riflessione a tutta la collettività su una tematica complessa, di forte attualità, ad elevato impatto sociale in ogni età della vita, ancora una volta con la preziosa testimonianza offerta dagli Amici di A.A., Al-Anon e di Ferrara e di Bologna e dai Club di tutto il territorio ferrarese.

2. Valutazione di impatto e di risultato

L'alcol ha forti ripercussioni sia a livello di salute personale che di costi sociali; produce inoltre un notevole impatto nelle relazioni, a partire dal nucleo familiare, che subisce eventi stressanti in termini di deterioramento della qualità dei rapporti più intimi: figli, coniuge, genitori sono spesso coinvolti in una co-dipendenza che assume aspetti densi di criticità e senso di impotenza a dare

aiuto concreto. I supporti garantiti dalle Associazioni ai singoli e alle famiglie sono di vitale importanza, in una sinergia tra pubblico e privato, senza la quale il solo trattamento offerto dal servizio sanitario risulta carente e parziale. Di fronte ad una problematica di tale rilevanza è quanto mai necessario pensare ad un approccio basato sulla complementarietà/sequenzialità pubblico - privato sociale - terzo settore, al fine di dare risposte adeguate e tempestive a nuovi bisogni sociali e sanitari che interessano la popolazione generale e che difficilmente possono trovare soddisfazione dall'intervento di un unico Ente/Servizio.

Conclusioni

I gruppi di auto-aiuto sono una preziosa risorsa territoriale, facilmente accessibile e disponibile per ogni persona e/o familiare, in grado di entrare in contatto con un numero di persone più ampio e in contesti diversi dall'utenza che si rivolge spontaneamente o viene inviata ai SerT/Centri alcolologici, intercettando e accogliendo persone che non hanno avuto mai accesso al sistema dei Servizi. I Gruppi sono presenti nella quotidianità - là dove un servizio pubblico raramente può arrivare - portando non solo supporto affettivo-emotivo tra pari, ma anche un sostegno pratico fatto di gesti concreti in qualunque orario della giornata (una visita a casa, una telefonata, l'accompagnamento al gruppo, etc.)

Indispensabile per professionisti dei servizi pubblici e associazioni conoscere "la rete alcolologica territoriale", nell'ottica di ottimizzare le risorse per arrivare - quanto più possibile - ad una gestione integrata della persona e/o della sua famiglia.

L'esperienza da noi fatta nel corso degli ultimi anni, di conoscenza prima e di attiva collaborazione poi, nel rispetto delle reciproche competenze, ha portato a costruire delle relazioni sincere, basate sulla stima e sul rispetto. Ogni incontro con gli amici delle associazioni è stato un momento di crescita e di arricchimento personale oltre che professionale, in un clima di accoglienza dell'altro, calda e non giudicante, e di profonda umanità.

Lavorare su obiettivi comuni è stato possibile anche perché le persone sono state disponibili a lasciare uno spazio di comunicazione personalizzato, che è andato oltre gli obiettivi stessi: si è verificata la comune tendenza a coltivare la buona relazione, l'attenzione reciproca umanamente parlando, ci si è conosciuti anche oltre i ruoli, sul piano umano e in base alle

disponibilità emozionali. Questo ha aumentato la fiducia e la reciproca credibilità: diventa per il SerT più facile prospettare ai pazienti e alle loro famiglie la rete fuori dal servizio, perché i professionisti dei servizi pubblici credono pienamente alla rete territoriale, ne hanno stima profonda.

Dal punto di vista delle associazioni, stimolare l'aggancio ai centri alcolologici pubblici manifesta la spinta alla sinergia assieme al riconoscimento che ciascuno farà la sua parte nel pieno rispetto delle diverse abilità e competenze: tutti insieme si va ad offrire la miglior cura biopsico-sociale, concorrendo a realizzare l'esito desiderato.

Bibliografia

Delibera G.R. dell'Emilia Romagna, N. 600, 9 Maggio 2011.

Hudolin V., La riabilitazione delle famiglie con problemi alcolcorrelati e complessi, in Hudolin V. e Corlito G. (a cura di), *Psichiatria, Alcologia, Riabilitazione*, Trento, Erickson, 1997; pp. 13-26.

Alcolisti Anonimi, Servizi Generali di AA Italia, 1999.

Ferri MMF, Amato L, Davoli M. Alcoholics Anonymous and other 12-step programmes for alcohol dependence. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 3. Art. No.: CD005032. DOI: 10.1002/14651858.CD005032.pub2.

Zavan V., Scuderi P., Perception of the role of spirituality and religiosity in the addiction treatment program among the Italian health professionals: a Pilot Study, 2013; *SUM*, 48, 12, 1157-1160.

Rif.

Eleonora Ferraris
Tossicologa, DAIMS-DP, AUSL Ferrara
tel: 0532 879946
email: e.ferraris@ausl.fe.it

Valutazione partecipazione utenti e associazioni ai processi di cura dell'infanzia

Esperienza della NPIA di Modena¹

Paolo Soli

Introduzione

Il mandato istituzionale e la mission dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) prevede il coinvolgimento dei genitori che si rivolgono ai servizi:

- nel percorso di accoglienza, valutazione, diagnosi, presa in carico e trattamento;
- nella raccolta dell'anamnesi e della storia dei minori dal concepimento fino al momento del contatto con i servizi;
- negli aspetti relazionali legati alla comunicazione della diagnosi;
- nella piena comprensione delle caratteristiche di funzionamento e delle azioni di contesto legate alle modalità di trattamento.

Nella delibera regionale n. 911/2007 "Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza: requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali" vengono specificamente richieste dai requisiti le evidenze seguenti:

- Requisito n. 3642: è presente il trattamento dei dati sensibili espresso dai genitori/tutori legali dell'utente su modulistica appositamente predisposta.
- Requisito n. 3643: le procedure di erogazione del servizio descrivono le attività di comunicazione della diagnosi
- Requisito n. 3644: le procedure di erogazione del servizio descrivono la condivisione del progetto terapeutico personalizzato
- Requisito n. 3730: utilizzo di strumenti per la rilevazione della soddisfazione dell'utenza.

1. Azione – ricerca – azione NPIA di Modena

Nel corso delle verifiche di accreditamento sono stati predisposti e somministrati alle famiglie degli utenti NPIA i questionari di soddisfazione, che, se da un lato hanno permesso di rispondere positivamente al requisito sulla soddisfazione dell'utenza, dall'altro si sono rivelati poco utili per comprendere le valutazioni delle famiglie in quanto descrivevano eminentemente aspetti strutturali ed organizzativi (da quale professionista ha ricevuto la prestazione, leggibilità della segnaletica interna ed esterna, informazione fornita dagli operatori, rispetto della data dell'appuntamento, qualità dell'accoglienza, rispetto della privacy, segnalazioni e considerazioni). I risultati del report definivano in sintesi una risposta "molto adeguata" o "adeguata" ai vari items superiore al 95%.

La riflessione su questi risultati non ha prodotto una autoreferenziale soddisfazione sulla bontà del servizio erogato bensì molti dubbi sulla efficacia dello strumento utilizzato. In questa direzione si è progettata un'attività sperimentale di Focus Group per le famiglie che afferivano alla Unità Operativa NPIA Modena Sud (Distretti di Sassuolo, Vignola e Pavullo nel Frignano).

Il Focus Group (FG), tecnica che utilizza l'interazione di un gruppo per produrre dati, nasce come strumento per le scienze sociali e trova la sua prima applicazione empirica nelle interviste per le ricerche di mercato; successivamente viene impiegato nelle scienze sociali. La discussione di gruppo è guidata e moderata in modo da produrre una profonda comprensione delle esperienze e degli atteggiamenti dei partecipanti (Morgan, 1998); le

1. Per gli aspetti teorici sul Focus-Group un sentito ringraziamento a Luigi Palestini (Agenzia Sociale e Sanitaria della Regione Emilia Romagna). Per la gestione del Focus Group un sentito ringraziamento a Domenico Sarno (Sistema Qualità e Accreditamento AUSL Modena)

reazioni interpersonali all'interno dei FG (ovvero il modo in cui i partecipanti reagiscono alle risposte emerse) può fornire una visione in profondità delle opinioni espresse. La discussione di gruppo crea un processo di condivisione e confronto tra i partecipanti e una costruzione sociale e condivisa della conoscenza; un gruppo di persone stimolato da un moderatore è portato a discutere apertamente e in profondità su un tema. Non è una intervista di gruppo, ma una discussione di gruppo o un gruppo di discussione.

In sostanza è uno strumento di analisi qualitativa facilitata dal contesto libero e non strutturato.

Nel Focus Group organizzato per un gruppo di genitori di minori in carico alla NPIA Modena Sud vengono narrate brevi storie di vita da cui emergono differenze sostanziali dovute alla diversità e al grado di complessità della patologia.

2. Valutazione risultati

Emerge una condizione comune caratterizzata dal forte senso di smarrimento al momento della nascita dei bambini. Tutti i genitori presenti esprimono il bisogno di affrontarlo attraverso la "conoscenza": capire il motivo per cui il loro bambino non è come tutti gli altri, acquisire informazioni sulla patologia per avere meno paura del futuro e per imparare ad accompagnarlo nel suo percorso di vita.

I genitori da un lato riconoscono che in alcuni casi l'obiettivo difficoltà di diagnosi per patologie rare non facilita il passaggio di informazioni, dall'altro identificano nella carente interazione tra la struttura sanitaria locale e i centri specializzati esistenti in Italia il problema delle scarse informazioni fornite e l'eccessivo tempo che passa dal momento della nascita a quello in cui vengono comunicate informazioni dettagliate e chiare sulla patologia del bambino. Inoltre sono segnalati una serie di interventi che secondo le famiglie sarebbero necessari:

- sostegno psicologico per i genitori;
- gruppi di auto mutuo aiuto per i genitori, visti anche come occasione di reciproco scambio informativo;
- la complessità delle patologie e i bisogni dei bambini necessitano di interventi complessi, articolati e specializzati che non sempre sono garantiti (esempio riabilitazione della disfagia);
- la necessità da parte dell'AUSL di valorizzare il volontariato (ad esempio ANFFAS) e di sviluppare percorsi comuni in grado di aiutare non solo gli utenti ma anche i genitori nella gestione quotidiana del proprio figlio (empowerment);

- la mancata erogazione da parte dell'AUSL di una riabilitazione specializzata in grado di soddisfare bisogni altamente specialistici e differenziati potrebbe essere colmata da un sostegno economico per pagare i privati a cui si è costretti a ricorrere;
- creazione di un centro di riabilitazione intensiva regionale;
- gli ambienti, e in particolare le palestre, dovrebbero essere adeguati alle necessità degli utenti sia in termini strutturali che dimensionali.

L'esperienza dei genitori con gli operatori sanitari della NPIA Modena Sud risulta molto positiva: i professionisti sanitari oltre ad essere preparati e competenti sono molto disponibili a coinvolgerli attivamente nel processo di cura dei bambini, "formandoli" a prendersi cura di loro nel quotidiano (empowerment). Allo stesso tempo, i genitori richiedono più figure specializzate e minore turn-over del personale.

Oltre agli aspetti positivi, i partecipanti al FG individuano anche molte aree di possibile miglioramento:

- maggiore prossimità dei servizi territoriali;
- riduzione dei tempi d'attesa, in particolare rispetto al trattamento logopedico;
- per gli ausili vengono descritti un eccessivo iter burocratico che occupa molto tempo ai medici a scapito di quello dedicato alla cura dei bambini e una eccessiva attesa per riuscire ad ottenere l'ausilio più appropriato.

Alcune indicazioni emerse dal FG hanno permesso una riflessione operativa all'interno del servizio che ha determinato la creazione di una matrice dati per i trattamenti logopedici caratterizzata da trasparenza ed equità, la programmazione di incontri periodici tra medici NPIA e servizio protesico per facilitare i percorsi prescrittivi degli ausili ed un intervento di parent training rivolto ai genitori di minori con disabilità intellettiva.

Bibliografia

Lunt P. and Livingstone S. (1996), Rethinking the focus group in media and communications research, *Journal of Communication*, 46 (2), pp. 79-98

Michael Bloor (2001), *Focus groups in Social Research*, London: Sage

Vanda Lucia Zammuner (2003), *I focus group*, Il Mulino

Rif.

Paolo Soli

Direttore Struttura Complessa NPIA Modena Sud

cell: 357 772603

email: p.soli@ausl.mo.it

Le esperienze di cura dei pazienti con diagnosi di Disturbo Borderline di Personalità

Primi risultati di una ricerca narrativa-qualitativa realizzata nell'Azienda USL della Romagna

Sara Valerio, Michele Sanza

Introduzione

Nell'ambito del progetto di implementazione delle Linee di Indirizzo sul trattamento dei Disturbi Gravi di Personalità della Regione Emilia-Romagna è stata realizzata una ricerca sulle esperienze di cura di pazienti seguiti dai Dipartimenti di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche dell'Azienda USL della Romagna¹ con diagnosi di Disturbo Borderline di Personalità. Lo studio è consistito nell'analisi qualitativa di 15 interviste semi strutturate che hanno indagato gli aspetti principali del percorso di cura percepiti dagli utenti. Nella regione Emilia-Romagna lo studio si qualifica come innovativo e orientato alla pratica clinica ponendosi come prima indagine sulla rappresentazione dell'esperienza di cura dei pazienti con Disturbo Borderline di Personalità in carico ai Dipartimenti di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche. La ricerca nel suo insieme è oggetto di un progetto editoriale che presenterà i testi completi delle narrazioni dei pazienti (modificati al fine di renderli totalmente anonimi) e i risultati completi dell'analisi qualitativa delle narrazioni. Nel presente lavoro saranno presentati gli obiettivi e la metodologia della ricerca e i primi risultati dell'analisi con particolare riguardo alle aree della diagnosi e del trattamento.

1. Razionale della ricerca

La letteratura internazionale riconosce da tempo l'importanza della partecipazione alle cure da parte dei

pazienti con la finalità concreta di migliorarne gli esiti. Negli ultimi anni è cresciuta l'attenzione verso ciò che gli utenti pensano dei trattamenti che ricevono, (Rennie, 1992; Fava e al., 1998). Come è stato sostenuto (McLeod, 2000), i pazienti sono in grado di 'narrare' ciò che avviene durante la terapia, ricostruendo così il senso del trattamento e dell'impatto sulla loro vita. Tale argomento, è riconducibile al concetto di empowerment, che occupa un posto di grande rilievo soprattutto nella gestione delle patologie complesse e di lunga durata che richiedono un'attiva collaborazione del paziente e spesso dei suoi familiari. L'empowerment si è rivelato elemento specifico di alcune psicoterapie e dei trattamenti psichiatrici in generale (Straticò, 2007) in quanto contribuisce ad una posizione attiva e responsabile del paziente che ne migliora il senso di auto efficacia e dunque l'immagine di sé. In questa prospettiva, il vissuto dell'esperienza di cura è un elemento fondamentale della relazione con i professionisti che può contribuire, o viceversa ostacolare, il processo di collaborazione, alleanza terapeutica, e dunque condizionare gli esiti delle terapie.

Obiettivi prioritari della ricerca:

- raccogliere la rappresentazione soggettiva delle storie di cura, incrementando la posizione attiva e responsabile del paziente nel trattamento;
- incrementare tra i professionisti la conoscenza del vissuto di essere "preso in cura" come presupposto

1. All'epoca in cui è stata realizzata la ricerca i servizi di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche dell'Azienda USL della Romagna erano ancora organizzati in 4 macro strutture, poi confluite in un unico dipartimento.

di un lavoro clinico basato sul concetto delle cure collaborative.

Entrambi gli obiettivi sono funzionali all'implementazione delle Linee di Indirizzo della Regione Emilia Romagna sul Trattamento dei Disturbi Gravi di Personalità; al fine di raggiungere tali obiettivi lo studio è stato sviluppato secondo la metodologia dell'indagine osservazionale multicentrica con modulo di intervista semi-strutturata. L'Ausl della Romagna, area di Cesena, è stata il centro promotore e capofila nella raccolta dei dati, ricerca che ha coinvolto tutti i quattro ex dipartimenti salute mentale e dipendenze patologiche della Romagna.

I soggetti coinvolti: il campione dello studio è costituito da 15 utenti selezionati dai Servizi Centro di Salute Mentale (CSM) e i Servizi Dipendenze Patologiche (Ser.T.) dei quattro DSM-DP della Romagna (Cesena, Forlì, Rimini, Ravenna) rispondenti ai tre criteri: diagnosi Disturbo Borderline di Personalità, nazionalità italiana, età compresa tra i 18 e 50 anni ed aventi almeno uno di seguenti criteri: presenza di condizioni comorbili in Asse I, anche in remissioni quali: Disturbi da abuso/dipendenza sostanze, Disturbi del comportamento alimentare, Disturbi depressivi maggiori, Disturbi bipolari, Disturbi psicotici transitori; un ricovero psichiatrico; in trattamento presso i Servizi del DSM-DP da almeno tre anni (compresi periodi di abbandono dei trattamenti inferiori ad un anno). Sono state escluse dallo studio le persone con malattia organica invalidante.

Il campione, volutamente non numeroso, ha permesso di privilegiare l'analisi di tipo qualitativo per restituire il più fedelmente possibile il racconto dell'esperienza di cura vissuta dalle persone intervistate, i bisogni, le criticità riscontrate durante i trattamenti e i fattori protettivi percepiti dai pazienti come funzionali per comprendere la propria condizione di disagio ed attivare dei cambiamenti.

Strumenti di rilevazione per la raccolta dei dati sono costituiti da:

1. modulo di intervista semi-strutturata;
2. registrazione audio e trascrizione dell'intervista;
3. scheda dati socio-anagrafici di base.

La ricerca ha avuto inizio con la stesura dell'intervista semi-strutturata come traccia per i colloqui di narrazione, lavoro supervisionato da tre specialisti medici dei servizi SerT e CSM dell'AUSL della Romagna – area Cesena. Le tematiche inserite hanno ripercorso i punti focali delle Linee di indirizzo per il trattamento dei Disturbi Gravi di Personalità della Regione Emilia Romagna (2003) per

raccogliere il punto di vista dei pazienti sulle procedure previste.

Il modulo di intervista semi-strutturata ha indagato 6 aree tematiche:

1. L'accesso ai servizi: modalità del primo contatto con il Servizio, percezione di accoglienza e comprensione del personale curante, vissuto emotivo rispetto l'accesso ad un Servizio di Salute Mentale Adulti e/o Ser.T e opinione degli altri percepita dalle persone.
2. L'impatto della diagnosi: conoscenza e comprensione della diagnosi, autopercezione del disturbo ed impatto della diagnosi sull'immagine di sé e sull'opinione degli altri.
3. Il trattamento: conoscenza del percorso di cura, obiettivi e compiti delle diverse figure professionali coinvolte, accessibilità ai trattamenti, elementi di cura e di criticità percepiti nei trattamenti ricevuti, analisi dei drop out.
4. La gestione delle crisi: percezione del ruolo dei servizi nell'affrontare e gestire le crisi; disponibilità, tempestività ed efficacia dell'intervento dei servizi, conoscenza dei fattori interni che portano alla crisi, elementi di efficacia percepiti dal paziente nella gestione delle crisi.
5. La famiglia: ruolo della famiglia nei trattamenti, rappresentazione dei familiari del percorso di cura, percezione di sostegno o di ostacolo del coinvolgimento dei familiari nel processo di cura.
6. Il cambiamento personale e sociale: come l'esperienza di cura ha modificato la percezione di sé stessi e del proprio ruolo sociale.

2. Cosa hanno detto i pazienti?

I racconti delle esperienze di cura si sono rilevati densi di riflessioni sui trattamenti ricevuti. Le persone intervistate, per esprimere come e quanto hanno riscontrato un miglioramento attraverso i trattamenti terapeutici, riabilitativi e farmacologici, hanno raccontato la qualità della relazione con il clinico o con il personale sanitario e socio-sanitari che ha proposto loro il trattamento preso in esame. I contenuti narrativi sono stati analizzati in base a 4 macro aree: diagnosi, trattamento, gestione della crisi e rapporto con gli operatori, ed in ciascuna di esse sono stati indagati gli elementi di cura e gli elementi di criticità espressi dai pazienti bilanciati in base al livello di consapevolezza del disturbo e la fase del percorso di cura.

2.1 Primi dati preliminari relativi a diagnosi e trattamenti

a. La diagnosi

Conoscenza della diagnosi: secondo quanto espresso nei racconti la conoscenza della diagnosi, intesa come potere dare un “nome” al proprio stato di malessere, ha un forte valore terapeutico in quanto riduce il senso di inadeguatezza rispetto al proprio sentire “Mi sento in questo modo perchè ho questo disturbo, non perchè sono una buona a nulla”, legittima l’esperienza di sofferenza “posso permettermi di soffrire”, allevia l’immagine negativa di sé “Non sono un vagabondo...lo scemo del villaggio, Non sono una buona a nulla, sono malata! e dà potere e senso di controllo sulle parti sofferenti. Non tutte le persone intervistate hanno dichiarato di avere ricevuto una diagnosi di Disturbo Borderline di Personalità in modo chiaro. Nelle situazioni in cui non è stata comunicata dai clinici verbalmente o tramite refertazioni, le persone hanno teso a nominare il proprio disturbo con le diagnosi in comorbidità di asse I in particolare: depressione, ansia, dipendenza (da sostanze o comportamentale).

Comprensione della diagnosi: dai racconti è emerso che la comunicazione della diagnosi, e la restituzione delle procedure diagnostiche strutturate, possano contribuire a dare senso e significato ai propri sintomi. Poter far luce sulle parti sane e disfunzionali alimenta un’immagine di sé competente, in grado di “vedere e riorganizzare” i vissuti interni caotici e traumatizzanti. Attraverso le narrazioni si è rilevato che raccontarsi ad un interlocutore competente, è stato vissuto come garanzia di comprensione ed elemento favorente l’interiorizzazione di parti “indecifrabili” di sé. Più che il bisogno di essere capiti, le persone hanno testimoniato di cercare risposta al bisogno di essere compresi emotivamente, “tenuti” nella mente del clinico.

Percezione “ambientale” della diagnosi: le persone intervistate hanno comunicato la propria diagnosi solo a pochi e fidati amici e/o parenti, riscontrando da parte di conoscenti e datori di lavoro, reazioni di incomprensione, minimizzazione e svalutazione del disagio riportato, attribuzione di colpa, giudizio negativo. Motivazioni, queste, alla base della non comunicazione esterna del percorso di cura intrapreso, e tantomeno della diagnosi. Mentre l’opinione cambia per quanto riguarda la comunicazione a persone care o familiari. Tutti reputano l’importanza di mettere i propri cari a conoscenza del percorso di cura, sottolineando un’esigenza di spiegare in cosa consista il proprio disturbo per diminuire il senso

di colpa legato agli agiti e per essere compresi e riconosciuti sia nelle fasi di crisi che nelle fasi di benessere e di equilibrio.

b. Il trattamento

Il trattamento clinico è stato analizzato attraverso due aree, la prima inerente alla conoscenza del percorso di cura, delle funzioni degli operatori coinvolti e degli obiettivi a medio e a lungo termine degli interventi e la seconda relativa alla tipologia dei trattamenti assunti dalla persona, focalizzandosi sulla valutazione soggettiva degli elementi di cura e delle criticità riscontrate durante la terapia.

Conoscenza del percorso di cura: le persone intervistate sono a conoscenza delle diverse fasi del processo di cura. Alcune lamentano di non conoscere con chiarezza la motivazione della scelta di uno specifico trattamento, ad esempio di non aver compreso perché sono stati inseriti in un centro riabilitativo oppure non hanno ottenuto un sostegno sociale da tempo richiesto. Si è riscontrata una differenza nel bisogno di comprensione descritto dalle persone seguite dai SerT rispetto a quelle seguite dai CSM. Per le prime essere informati sul percorso di cura è la condizione essenziale per accettarlo ed intraprenderlo, fermo restando le difficoltà di adesione continuativa ai trattamenti, per le seconde, il bisogno di conoscenza del percorso di cura si esplica nella richiesta di maggiori interventi socio-riabilitativi-occupazionali per ridurre vissuti di solitudine e il senso di inutilità. Emerge, così, la rappresentazione di un servizio di assistenza e cura erogatore di trattamenti, piuttosto che, un supporto per attivare il senso di responsabilità e il protagonismo della persona nella propria storia di cura. Conoscere le fasi del trattamento e negoziare con il clinico di riferimento gli obiettivi sono fattori percepiti dai pazienti come favorenti il potenziamento del senso delle cure e di competenza personale. Discutere con il clinico gli obiettivi sostenibili e darsi dei tempi ha come riscontro il sentirsi autorizzati a scegliere tra le più opzioni possibili all’interno della cornice chiara e definita del contratto terapeutico.

Ricovero: dai racconti dei ricoveri si è evinto che i pazienti che hanno raggiunto un buon livello di consapevolezza del proprio disturbo, hanno accettato l’ospedalizzazione più facilmente se questa era stata concordata con il proprio clinico di riferimento. Il rifiuto del ricovero si è verificato in situazioni di urgenza e se proposto da un medico diverso dal proprio. Ciò a conferma della necessità, per i pazienti con Disturbo Borderline di Personalità,

di instaurare e mantenere una relazione di cura specifica e personalizzata. Il maggior timore espresso è il cambiamento della terapia farmacologica durante il ricovero da parte di un nuovo medico “che mi scombina” e il tempo necessario per un riequilibrio emotivo.

Farmacoterapia: la terapia farmacologica non è accettata favorevolmente da tutte le persone intervistate, anche se ne è stata segnalata l'importanza nei momenti di acutizzazione del disturbo. Gli elementi di criticità legati all'assunzione di farmacoterapia hanno riguardato: il timore di un ulteriore e nuovo stato di malessere dato dagli effetti collaterali dei farmaci; la dipendenza dal farmaco che implica una rappresentazione di incapacità a governare la propria vita se non attraverso un supporto farmacologico; la preoccupazione di un cambiamento radicale del proprio modo di essere, intendendo l'assunzione di farmaci come una minaccia per la propria personalità perché “mi cambia il carattere”; la percezione di benessere temporaneo dovuto all'assunzione di uno specifico farmaco, che implica cambiamenti di terapie farmacologiche e sollecita l'angoscia di non avere una possibilità di cura duratura e stabile, ciò si può collegare al bisogno dei pazienti di essere presi in cura in modo continuativo e stabile.

L'accettazione della farmacoterapia è favorita dal poter discutere con il clinico di riferimento gli effetti collaterali e le alternative ad un determinato trattamento con le possibili conseguenze.

Trattamenti psicoterapeutici: i percorsi di psicoterapia individuale o di gruppo sono stati descritti come gli interventi maggiormente accettati e ritenuti utili nel percorso di cura. I soggetti hanno descritto una percezione di miglioramento significativa e duratura nelle aree relative a: competenza emotiva e relazione; comprensione di sé e dei propri comportamenti disfunzionali: chi sono e quando e perché attivo un determinato schema comportamentale”; capacità di autoregolazione ed individuazione di “nuovi modi di affrontare e pensare le difficoltà”.

Le persone che hanno intrapreso un percorso psicoterapico hanno dimostrato maggiore conoscenza del proprio funzionamento disfunzionale e sano, riconoscono e definiscono i segnali di allarme interno che precede una crisi. Hanno riconosciuto e descritto le aree di maggior disagio interno individuandone le possibili cause e conseguenze. Alcune volte sono consapevoli delle strategie protettive messe in atto. La narrazione riguardo i vissuti di maggior sofferenza non elaborati sono descritti con stile espositivo proteso al futuro e con fiducia nel miglioramento possibile.

Conclusioni

La ricerca sulle esperienze di cura di pazienti con Disturbo Borderline di Personalità dell'Azienda USL della Romagna ha evidenziato che la partecipazione attiva degli utenti favorisce il riconoscimento e il raggiungimento degli obiettivi terapeutici. La comunicazione e la spiegazione della diagnosi è stata percepita dagli utenti come un passaggio fondamentale nella ricerca del senso e delle finalità delle cure. Le esperienze narrate hanno comunque evidenziato che talvolta è un percorso lento e accidentato nel quale i Servizi hanno lasciato a lungo in sospeso le legittime aspettative di definizione del problema clinico. Sui trattamenti le preferenze dei pazienti sono chiaramente orientate verso gli interventi psicologici/psicoterapeutici. Sembra che questi abbiano effettivamente prodotto, nei soggetti intervistati, cambiamenti significativi della percezione del proprio stato e favorito una migliore gestione dei sintomi e delle situazioni problematiche. Ma soprattutto l'elemento che è emerso, con maggiore costanza, sulle diagnosi e sui trattamenti, è la necessità di figure di riferimento. In ogni modo i pazienti hanno espresso la preferenza per riferimenti costanti, in cui sia consolidato il rapporto di fiducia e di collaborazione con il/i clinico/clinici. La strutturazione di équipe stabili di riferimento è stata considerata dai pazienti condizione dell'efficacia di ogni strategia terapeutica ulteriore. Riprendendo le indicazioni delle Linee di Indirizzo è attraverso la definizione del contratto di cura che i pazienti possono riconoscere le finalità del percorso, dare identità e spessore a rapporti di collaborazione e fiducia che si instaurano con l'équipe curante e accettare la gradualità del cambiamento.

Bibliografia

- Linee di Indirizzo per il Trattamento dei Disturbi Gravi di Personalità, Bologna, 2013. <http://salute.regione.emilia-romagna.it/salute-mentale/dgp>
- Rennie, D.L. (1992). Qualitative analysis of the client's experience of psychotherapy: the unfolding of reflexivity. In: Toukmanian, S.G. & Rennie, D. L. (eds) *Psychotherapy process research: Paradigmatic and narrative approaches*. Sage, Newbury Park CA, pp, 211-233.
- Fava E., Pazzi E., Arduini L., Masserini C., Lammoglia M., Landra S., Pazzaglia P., Carta I. (1998), Gli effetti delle psicoterapie: uno studio sulla percezione che i pazienti hanno dei risultati dei loro trattamenti, *Ricerca in Psicoterapia*, 1, pp.324-343.
- McLeod J., (2000), *Qualitative research in counselling and psychotherapy*, Sage, London.
- Straticò E., (2007), *L'empowerment e i servizi di salute mentale*, Manuale per gli operatori, Roma.

Rif.

Sara Valerio
 Psicologa, Psicoterapeuta ASP Cesena Valle Savio – Progetto Disturbi di Personalità,
 cell: 340 1951607
 e-mail: sara.valerio3@gmail.com

La Settimana della Salute Mentale come innovazione organizzativa e culturale

Valutazione dell'esperienza Mèt Modena*

Fabrizio Starace

Introduzione

L'esperienza della Settimana della Salute Mentale di Modena è iniziata nel 2011 come esito di una programmazione congiunta tra la Direzione del Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche (DSM-DP), l'Associazione "Insieme a noi – Familiari e amici di pazienti psichiatrici" e il gruppo di utenti, operatori e cittadini riunitosi intorno all'esperienza dello Sportello "Social Point", un progetto di inclusione sociale rivolto ad utenti dei Servizi di Salute Mentale e aperto alla collaborazione con le agenzie del territorio.

Questa esperienza ha progressivamente definito e raffinato un metodo organizzativo innovativo per le politiche di salute mentale del territorio: nel corso dei sei anni in cui l'iniziativa ha stabilito la sua continuità si è andato affermando un metodo orientato al coinvolgimento della cittadinanza, alla apertura di "arene di discussione" sui temi della salute mentale, dell'organizzazione dei servizi e delle politiche di cura e inclusione sociale del territorio. Sin dal primo anno di svolgimento dell'iniziativa, la Settimana della Salute Mentale si è affermata come campo di sperimentazione di innovazioni organizzative e culturali che hanno riverberato la loro potenzialità innovativa sulle pratiche di tutto il sistema dei servizi, nell'ambito di un processo di coinvolgimento della cittadinanza e dell'associazionismo di users e caregivers nelle politiche dei servizi.

La Settimana della Salute Mentale costituisce un vero e proprio "laboratorio di comunità" che, raccogliendo e dando visibilità ai percorsi partecipativi avviati e stimolati dall'associazionismo, dal terzo settore e da

gruppi organizzati di cittadini, tiene accesi i riflettori sul rapporto tra i territori e i servizi di salute mentale, stimola i percorsi di integrazione socio-sanitaria, implementa un approccio dei Servizi "proattivo" e orientato alla prevenzione, produce una sempre maggiore sensibilità, capacità di intervento e di interazione con i bisogni reali delle persone.

1. Una sperimentazione aperta che dura da sei edizioni

A partire dalla prima edizione del 2011, la cittadinanza della provincia di Modena ha accolto con curiosità e partecipazione crescente l'appuntamento annuale con Mèt - Settimana della Salute Mentale. Si tratta di un momento, oggi consolidato nella terza settimana di ottobre, in cui dibattiti, conferenze, eventi artistici e culturali aperti a tutta la cittadinanza, dislocati in diverse aree di Modena e della provincia, richiamano l'attenzione della cittadinanza sui temi della salute mentale. L'iniziativa ha l'obiettivo di implementare la lotta al pregiudizio e allo stigma che gravano su chi soffre di disagio psichico e di promuovere lo sviluppo di percorsi partecipativi di progettazione e valutazione dei servizi orientati alla centralità dei cittadini e degli utenti. Il progetto vede come promotori il DSM-DP della AUSL di Modena, l'Associazione di Volontariato "Insieme a noi – Familiari e amici di pazienti psichiatrici ONLUS" e l'Associazione di Promozione Sociale "Idee in Circolo"¹. Il progetto si realizza attraverso il sostegno di una rete di partners istituzionali che vanno dalla Regione Emilia-Romagna alle Amministrazioni dei Comuni della provincia di Modena, alle Organizzazioni sindacali, professionali e datoriali.

* Il saggio è stato redatto in collaborazione con l'associazione di famigliari "Insieme a noi" e l'associazione di utenti "Idee in circolo"

1. Fondata nel 2011 come esito dei laboratori partecipativi avviati dal servizio Social Point e gestita da cittadini in maggior parte con disagio psichico, per promuovere presso tutta la comunità una cultura di inclusione e cittadinanza attiva

Dal 2012 il percorso partecipativo si sviluppa attraverso il coinvolgimento e l'attivazione di una rete di più di cento soggetti del mondo dell'associazionismo degli utenti e dei caregivers, del volontariato, del privato sociale e imprenditoriale, della Scuola, dell'Università, della promozione sociale, delle Fondazioni.

L'iniziativa si pone come forma di «innovazione sociale» di grande importanza per il territorio soprattutto in virtù del processo che porta annualmente alla sua realizzazione: si tratta di un percorso di costruzione partecipata che ha promosso processi di integrazione tra i servizi pubblici e i soggetti del territorio a vario titolo interessati al tema della salute mentale nei suoi aspetti tecnici, scientifici, politico-sociali, artistici e culturali. Dopo la novità della prima edizione, che ha visto per la prima volta operatori del Servizio di Salute Mentale e volontari delle associazioni collaborare fianco a fianco nelle fasi di ideazione, progettazione e realizzazione, l'edizione dell'anno 2012 ha registrato la stabilizzazione della collaborazione tra il Dipartimento di Salute Mentale e l'Associazione di Volontariato "Insieme a Noi – Familiari e amici di pazienti psichiatrici ONLUS" al fine di sviluppare un percorso partecipativo formale finalizzato alla costruzione "comunitaria" dell'evento. Il grande interesse suscitato da questo percorso presso i soggetti della società civile ha spinto a riprogettare questa innovativa formula organizzativa in maniera più strutturata e organica nell'anno 2013, permettendo la costruzione di un vero e proprio gruppo di lavoro (la Segreteria organizzativa della Settimana della Salute Mentale) in cui sono confluiti cittadini e utenti dell'associazione "Idee in Circolo", volontari dell'Associazione "Insieme a noi – Familiari e amici di pazienti psichiatrici" e operatori del Dipartimento.

2. Il percorso di progettazione comunitaria

Dal 2013 ha assunto forma stabile il percorso di progettazione partecipata della Settimana della Salute Mentale: da febbraio a ottobre si svolgono confronti, audit e assemblee pubbliche orientate alla raccolta di proposte che la Segreteria organizzativa sintetizza nel programma di eventi e iniziative della settimana. A partire dalla terza edizione si afferma l'idea della "Settimana lunga un anno". Si intende in tal modo sottolineare la funzione che la Settimana della Salute Mentale svolge: la consapevolezza condivisa e consolidata della presenza di un momento annuale per rappresentare pubblicamente il proprio lavoro fa sì che, durante tutto il corso dell'anno, nei centri di salute mentale, nei centri diurni, nelle comunità, si svolgano progettazioni che, molti mesi prima dell'evento, finalizzano segmenti dell'agire quo-

tidiano alla produzione di momenti visibili e aperti alla cittadinanza. Anche se solo a livello aneddotico, è possibile affermare che la Settimana della Salute Mentale ha innescato un processo che proietta verso la comunità un numero sempre maggiore di attività che si svolgono nei servizi di salute mentale: il clima di fermento e mobilitazione che si colgono in contesti spesso avvertiti come chiusi ed autoreferenziali, il moltiplicarsi di discussioni e confronti, anche informali, su temi "scottanti" come le contenzioni, i farmaci, le politiche sanitarie: sono elementi empirici che è ormai consueto vedere nei servizi di salute mentale nei mesi in cui si approssima la Settimana.

3. Il contesto e le opportunità di cambiamento

Secondo i dati elaborati dal Dipartimento di Salute Mentale negli anni dal 2011 al 2016, l'utenza dei servizi di salute mentale riceve trattamenti efficaci durante il periodo di crisi, di acuzie e sub-acuzie sintomatologica ma si trova di fronte a risposte ancora parziali sul "lungo periodo", quando emergono bisogni relativi al reinserimento lavorativo e all'inclusione sociale. A giudizio dei rappresentanti delle associazioni di utenti e familiari occorre incidere profondamente sui processi di esclusione sociale e di riduzione di contrattualità che colpiscono le persone con disagio psichico: il problema dello stigma si avverte fortemente, ad esempio, nelle difficoltà che ancora incontrano gli utenti dei servizi nella ricerca di soluzioni abitative e lavorative. Lo stigma a sua volta pesa sulle prassi degli operatori, talvolta impotenti rispetto alla richiesta di "controllo" ancora ambiguamente connessa a quella di cura. Approfondire e moltiplicare i momenti di contatto, conoscenza e confronto, tra chi attraversa il sistema dei servizi di salute mentale e la cittadinanza, consente a tutti il disvelamento di tale contraddizione. Oltre alla promozione di eventi scientifici e formativi per gli operatori, il programma di eventi della Settimana costituisce dunque un'occasione di confronto e di elaborazione del "mandato sociale" che il contesto comunitario attribuisce al sistema dei servizi psichiatrici. Cittadini ed operatori (ri)elaborano in tal modo una visione della salute come esito di un processo collettivo, che si caratterizza non solo come prodotto di una specifica tecnica professionale ma come processo comunitario in cui convergono ed interagiscono i bisogni del contesto sociale e le risposte istituzionali, l'organizzazione delle risorse socio-sanitarie e la qualità di vita locale, le possibilità di controllo e di verifica comunitaria sui servizi pubblici e la capacità di valorizzare le risorse delle reti informali di supporto. Come emerso in uno dei dibattiti

pubblici di programmazione dell'iniziativa: "Bisogna creare la consapevolezza che la salute mentale è un bene comune e ciascuno ne è amministratore delegato, quindi anche in occasione di un disagio, le responsabilità di ciascuno sono chiamate in causa. (...) è utile far entrare la cittadinanza negli appartamenti, nei luoghi in cui quotidianamente si svolge la cura. (...) Gran parte della coscienza collettiva rispetto alla cura psichiatrica resta legata alla necessità dell'ospedalizzazione e al posto letto: entrare nella vita quotidiana delle persone con un disturbo può significare rompere questo pregiudizio. La cura psichiatrica avviene dentro la comunità e non può essere ridotta alla presenza di un posto letto".

4. Un progetto innovativo di inclusione sociale

La Settimana della Salute Mentale viene riconosciuta dalla Regione Emilia-Romagna come elemento centrale delle Politiche di Prevenzione e Inclusione Sociale promosse dal Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche della Ausl di Modena: a partire dal 2012 essa rientra tra gli strumenti messi in campo per la promozione della salute mentale in quanto permette di intervenire innanzitutto sulle rappresentazioni negative e stigmatizzanti della malattia mentale e delle persone che ne soffrono, con ricadute positive sul livello di inclusione sociale delle persone in carico al servizio. La malattia mentale, di fronte agli utenti e ai familiari che si organizzano per promuovere eventi culturali e di sensibilizzazione, smette di essere un tabù per la comunità: il disagio diviene piuttosto una condizione attraversabile, «che può colpire tutti», dalla quale si può uscire facendo affidamento sulle risorse tecnico-professionali e solidaristiche presenti sul territorio. Nel corso delle varie edizioni, "Màt" ha costituito sempre più un'occasione per sperimentare e mostrare pubblicamente la possibilità di percorsi di «empowerment» per le persone seguite dai servizi. È il momento culminante in cui assumono visibilità i progetti personalizzati di inclusione sociale e i progetti collettivi di cittadinanza attiva, rivolti a utenti che quotidianamente arricchiscono il lavoro clinico e terapeutico dei servizi di salute mentale, conferendogli ampiezza di respiro e di prospettiva. Più in generale, l'iniziativa si colloca all'interno di un'azione che va così a modificare la rappresentazione sociale dei disturbi mentali e incide sull'espressione stessa della domanda di salute mentale da parte della popolazione. La Settimana costituisce il laboratorio e la sintesi degli elementi di innovazione e cambiamento culturale che il Dipartimento di Salute Mentale di Modena ha condotto negli ultimi anni; è il prodotto concreto di quel principio

di «sussidiarietà orizzontale» che dovrebbe caratterizzare il nuovo volto dei sistemi di welfare: sistemi capaci di superare impostazioni tradizionalmente (e sempre più insostenibilmente) assistenzialistiche e di implementare forme di partecipazione orientate alla promozione attiva del benessere collettivo. Il passaggio cioè da prestazioni «sanitarizzanti» a prestazioni indirizzate alla progettazione di comunità, alla creazione di prodotti relazionali e sociali, è il futuro cui allude questa sperimentazione. Per i servizi sanitari si tratta di un modello di lavoro radicalmente innovativo: coloro che ricevono prestazioni non sono più solo fruitori passivi, consumatori di prestazioni e determinanti di costi per l'amministrazione pubblica, ma divengono essi stessi promotori di processi, collaboratori dei servizi, figure di mediazione tra i professionisti e i cittadini che portano al servizio la loro domanda di salute.

5. L'impatto sulla cultura dei servizi e del territorio

La Settimana, ma più ancora il lungo processo che porta alla sua costruzione, ha mostrato una possibile direzione per avviare processi collaborativi di "interscambio di saperi" a più livelli: mentre collaborano per la realizzazione di un progetto comune rivolto alla promozione della salute mentale di tutta la cittadinanza, operatori, utenti, volontari, familiari e cittadini interessati acquisiscono la consapevolezza che le politiche più adatte per affrontare la malattia mentale non sono l'istituzionalizzazione e la moltiplicazione di posti letto in istituzioni pubbliche o private, o residenze «protette» in cui collocare gli utenti per tutta la vita, bensì la creazione di luoghi, opportunità e competenze di inclusione sociale. In questo solco si collocano gli eventi previsti all'interno della sesta edizione di Màt (2016), "Empowerment dei pazienti nelle scelte di politica sanitaria" e "Esperienze di promozione della Salute Mentale nella Comunità" durante i quali i protagonisti di diverse esperienze nazionali di valorizzazione del "sapere esperienziale" degli utenti nei servizi di salute mentale si confronteranno al fine di permettere un'analisi comparata dei vari modelli di "interlocuzione" tra utenti, professionali e comunità, per elaborare ipotesi sulle adeguate configurazioni istituzionali che il sistema di cura per la Salute Mentale richiede per collocarsi a pieno titolo in un apparato di welfare moderno e sostenibile.

Rif.
Fabrizio Starace,
 psichiatra, Direttore DSM-DP/AUSL Modena
 tel: 059 435970
 email: f.starace@ausl.modena.it

Quando il pari vince

Esperienze di supporto tra pari a Reggio Emilia e Bologna

Gaddomaria Grassi, Maurizio Ferrari, Giovanni Ficarelli, Gloria Zanni
Flavia Russillo, Ivonne Donegani, Francesca Guzzetta, Costanza Tour

Cambiare punto di vista: questo è ciò che accade quando si dismettono i panni degli unici esperti e ci si apre ad un diverso ascolto. Allora può accadere che le storie riempiano gli spazi lasciati vuoti dalla nosografia, dalle anamnesi, dalle prognosi invalidanti. Le storie: quelle che la nostra civiltà ha svenduto all'informazione e che non nutrono più la clinica.

Per fare questo, chi lavora nei servizi deve essere disponibile a mettersi in discussione, modificare i propri punti di vista e allo stesso modo, anche i portatori di competenze per esperienza diretta devono sviluppare una consapevolezza, spesso non scontata, delle risorse derivanti dai propri vissuti e vicende di disagio psichico. Si tratta naturalmente di un processo circolare, in cui le percezioni e gli atteggiamenti di tutti i soggetti coinvolti, modificano e vengono modificati dall'esperienza stessa.

A partire da queste premesse, presentiamo i percorsi di Reggio Emilia e Bologna che, con traiettorie in parte diverse, hanno cercato di valorizzare l'esperienza viva e vissuta della malattia nella costruzione di interventi innovativi, riuscendo anche a tradurre vicende di vita personale in formazione e partecipazione condivisa, non "nonostante" ma "in virtù" della sofferenza psichica.

Il percorso di Reggio Emilia dal supporto fra pari alla facilitazione sociale

L'esperienza dei Facilitatori sociali di Reggio Emilia è maturata e si è sviluppata in un contesto nel quale erano già presenti diverse opportunità di confronto tra pari: attività di socializzazione, gruppi di auto-

mutuo-aiuto per familiari e utenti, gruppi UFO (Utenti Familiari Operatori) che si incontravano regolarmente per riflettere insieme sul significato di parole importanti quali recovery, guarigione, speranza. La presenza delle associazioni di familiari (Sostegno Zucchero) e di utenti (Noi e le Voci, L'Orlando Furioso) ha sollecitato gli operatori dei Centri di Salute Mentale (CSM) a creare eventi formativi (con il movimento Le Parole Ritrovate, Ron Coleman, Helen Glover) e di coprogettazione in cui l'esperienza vissuta dai protagonisti diventasse elemento determinante per la realizzazione di attività mirate al benessere della persona, sempre più vicine al contesto di vita, capaci di produrre ricadute positive nella quotidianità.

In questo contesto, a partire dall'esperienza di una Radio web e dal confronto di operatori e utenti con il Comune, la Provincia, gli Enti formativi ed i Consorzi di cooperative, ha preso concretezza la volontà di costituire un gruppo di peers denominati "facilitatori sociali". Prendendo a modello la solida esperienza toscana¹ si è deciso di indirizzare molte energie nella formazione, per arrivare a certificare le competenze peculiari di questo gruppo.

Dal 2007 al 2015 sono stati realizzati diversi corsi per sostenere la formazione dei Facilitatori Sociali che complessivamente hanno coinvolto 40 utenti: tutti progettati assieme alle persone che li hanno frequentati. Le iniziative sono state promosse dall'Ente di Formazione CESVIP e in seguito dall'AUSL stessa.

L'iter formativo seguito rappresenta un aspetto qualificante e fondante nella costituzione dell'equipe testimoniato anche dal vissuto dei partecipanti: "Il

1. www.lalbassociazione.com

corso è stato per me una rinascita” “Pensavo di non avere prospettive, invece dal primo incontro ho capito che ce la potevo fare” “Ho capito che io volevo vivere, non sopravvivere” “Adesso riesco a fare due cose in una volta, prima non riuscivo a farne una” “È stato bello vedere i Facilitatori vecchi che ci trasmettevano le loro conoscenze”.

L'equipe dei Facilitatori è composta di 15 persone che, a partire dal 2012, hanno sviluppato diverse attività nei due CSM del distretto di Reggio Emilia che qui cerchiamo di riassumere:

1. L'accoglienza partecipata: si intende uno spazio all'interno delle strutture dei CSM, gestito da Facilitatori Sociali formati, che operano in stretta collaborazione con gli operatori del Servizio. La figura del Facilitatore, esperto per esperienza, ha concretamente contribuito a coadiuvare il CSM nella ricezione del bisogno, ha permesso di utilizzare l'aiuto fra pari in situazioni di emergenza relazionale creando un clima di accoglienza partecipata, di sensibilizzare gli operatori al confronto con il punto di vista degli utenti, di presentare un'immagine di servizio con la presenza attiva degli utenti a sostegno della cultura della guarigione, di rompere schemi abituali e aprire prospettive inaspettate nelle formazioni e nei focus group. Attualmente la presenza dei Facilitatori nell'accoglienza partecipata dei due CSM è garantita tutte le mattine e due pomeriggi della settimana.
2. I Facilitatori hanno svolto un ruolo centrale nella conduzione di incontri info-educativi, rivolti a familiari, utenti e cittadini sui temi della gestione del disagio psichico (Cicli di Incontri “Insieme per guarire” 2013-2014, 2015-2016).
3. Si è confermato il ruolo centrale dei Facilitatori e della Radio nelle azioni di prevenzione e lotta allo stigma ed al pregiudizio, sia per il valore irripetibile della testimonianza e della narrazione autobiografica, sia per il diverso impatto che può avere l'esperienza di un gruppo di persone che condivide difficoltà e ne propone un'elaborazione collettiva, nell'ottica di uno sviluppo di reti territoriali. Gli utenti coinvolti hanno raccolto la sfida del racconto della propria storia ed esperienza e hanno partecipato a seminari, convegni, dibattiti, cineforum anche nell'ambito della Settimana della Salute Mentale.
4. Sono stati sperimentati interventi di sostegno

domiciliare per persone a maggiore rischio di marginalità e di istituzionalizzazione, per favorire l'inclusione sociale attraverso pratiche non limitate all'aiuto domestico, ma centrate sulla reciprocità e sull'accompagnamento, all'interno di progetti integrati personalizzati condivisi con gli operatori.

5. Lo sbocco professionale si è concretizzato, per sei persone, nell'assunzione da parte di cooperative sociali. Inoltre sono state utilizzate diverse forme di tirocinio per persone disabili e svantaggiate: nel 2016 hanno prestato servizio 5 Facilitatori in tirocinio (legge 68/99), 8 in tirocinio di orientamento e formazione (legge 7/2013), 2 hanno scelto di impegnarsi nel volontariato. È stato anche tracciato un profilo professionale del Facilitatore Sociale, al fine di promuoverne il riconoscimento da parte della Regione Emilia-Romagna. Il raggiungimento di questo obiettivo consentirebbe di dare maggiore identità e stabilità professionale alle persone coinvolte, favorendo nuove opportunità lavorative.
6. In collaborazione con Farmacie Comunali Riunite e Progetto Città Senza Barriere del Comune di Reggio Emilia, si sta costruendo un nuovo percorso formativo per Facilitatori Sociali, con l'obiettivo di introdurre questa figura in ambiti diversi dalla salute mentale quali la disabilità ed i servizi sociali.

Le criticità che in questo percorso si sono presentate attengono da un lato all'integrazione dei facilitatori nelle équipes di lavoro dei CSM, inserimento che ha richiesto tempo e soprattutto conoscenza reciproca ;dall'altro, ancora lontana dall'essere risolta, al consolidamento dell'identità professionale e alla stabilità dei contratti che devono permettere di dare continuità all'esperienza lavorativa o di tirocinio. Infatti il ruolo di peer worker non gode ancora di quella legittimazione in termini legislativi che ne faciliterebbe lo sviluppo e la diffusione. Tuttavia oggi, dopo alcuni anni di esperienza e soprattutto in virtù dell'attenzione al tema e delle collaborazioni sviluppate, pensiamo che per la figura del Facilitatore sociale si possano aprire prospettive importanti e che in un prossimo futuro si possa realizzare ciò che ha detto un facilitatore: “Abbiamo preso la nostra patente in dolore. Adesso la possiamo utilizzare”.

Il modello condiviso di Bologna

All'interno del Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze Patologiche (DSM-DP) di Bologna, in parti-

colare nei CSM di San Lazzaro e del Mazzacorati, erano presenti da anni attività di supporto tra pari sostenute da numerose e diversificate esperienze formative quali R. Coleman, (Coleman 2009) G.Shepherd, l'esperienza di Trento (De Stefani 2012); mentre il CSM di Budrio tra il 2011-2012 aveva contribuito ad una ricerca multicentrica di valutazione della qualità del servizio in collaborazione con utenti e familiari, all'interno del progetto nazionale "La valutazione della qualità dei Servizi di Salute Mentale in collaborazione con utenti e familiari" finanziato dal Ministero della Salute².

Se l'esperienza del CSM di Budrio aveva finalità ben precise all'interno di uno specifico progetto (Barbato et al, 2014), le esperienze degli altri due CSM erano caratterizzate ad una collaborazione più ampia, nata dalle volontà convergenti di alcuni operatori, utenti e familiari: supporti individuali, gruppi di auto-mutuo aiuto, gruppo cucito e trekking nel CSM di San Lazzaro; accoglienza, libreria errante, supporto all'abitare nel CSM Mazzacorati.

Questo contesto così variegato ha reso evidente la necessità del DSM-DP di disegnare una cornice comune che potesse formalizzare l'attività di collaborazione con utenti e familiari esperti nel supporto tra pari (ESP) all'interno della visione più ampia di un orientamento alla recovery dei Servizi (Shepherd et al, 2008). Si è pertanto costituito un gruppo di lavoro misto (composto cioè da utenti, operatori e familiari) con lo scopo di organizzare un percorso condiviso che ponesse le basi per delineare la natura del "fare insieme" e ne regolamentasse i vari aspetti.

Il gruppo di lavoro, costituito da 13 operatori, 7 familiari e 3 utenti, si è riunito a cadenza pressochè mensile tra il 2013 e il 2015 ed ha prodotto:

- Un documento condiviso che definisce i principi ispiratori e le tutele relative al supporto tra pari: come viene scelto un ESP, quale è il contesto necessario affinché possa operare efficacemente, come si maturano le attitudini per rendersi utili come ESP, quali gli ambiti della collaborazione, quale il ruolo degli operatori, quale quello delle associazioni.
- Un percorso formativo per ESP ed operatori dei tre CSM sperimentali, a cui hanno partecipato l'80% dei professionisti ed il 100% degli aspiranti ESP, per un totale di 70 operatori e 40 aspiranti ESP. Il

grande numero di partecipanti ha reso necessario ripetere il corso in due edizioni. (ogni edizione era composta da 5 incontri di 4 ore). Nelle attività svolte finora sono stati arruolati 35 collaboratori.

- La Convenzione tra le associazioni di appartenenza degli ESP ed il DSM-DP dell'AUSL di Bologna, stipulata nel 2016, ha permesso di stanziare una cifra devoluta alla retribuzione e al rimborso spese delle attività degli ESP.
- Il documento e la convenzione sono rintracciabili sul sito "Sogni e Bisogni" dell'Azienda USL Bologna³.
- L'esperienza dell'introduzione degli ESP nelle attività del DSM-DP si è rivelata intensa e foriera di trasformazioni nelle relazioni tra tutti gli attori coinvolti e tra le istituzioni (Russillo et al, 2016). Nel corso dei due anni l'impegno congiunto e assiduo ha permesso uno scambio ed una conoscenza approfondita tra i CSM, tra CSM ed ESP, tra questi il Dipartimento e le Associazioni. I diversi stili di lavoro, pur rispettati e talvolta attraversati da divergenze, nel tempo non hanno più costituito elemento di diffidenza, ma ricchezza e spinta alla ricerca di soluzioni originali. Le ritrosie di alcuni operatori, seppure avevzsi ad accogliere le attività degli ESP, si sono stemperate nell'accettazione e nel rispetto reciproco. Questi risultati, frutto dell'impegno costante di un nucleo motivato e generoso, hanno dato vita:
- Nel CSM di San Lazzaro ad un punto informazione presente negli spazi del servizio bisettimanalmente allo scopo di avvicinare l'utenza alla conoscenza degli ESP e alle attività di promozione al benessere; co-conduzione del percorso di psicoeducazione negli esordi psicotici e implementazione degli affiancamenti individuali nei percorsi riabilitativi degli utenti in carico; partecipazione alla riunione d'equipe a cadenza mensile.
- Nel CSM Mazzacorati ad una rafforzata presenza nell'abitare supportato e al sostegno alla degenza nei ricoveri programmati.
- Nel CSM di Budrio alla nascita di gruppi di socialità gestiti dagli ESP ed incontri cadenzati di coprogettazione con gli operatori.

Ciascuna U.O. inoltre assicura il sostegno e la formazione continua ai peers con incontri gruppali dedicati e la

2. www.ccm-network.it/progetto.jsp?id=node/1271&idP=740

3. www.sogniebisogni.it

supervisione individuale per coloro che lavorano negli affiancamenti.

Le riflessioni di un ESP di Bologna

“Dopo aver condiviso gli incontri formativi, ESP ed operatori si sono ritrovati insieme nei luoghi in cui svolgono le varie attività e questo è stato determinante per instaurare rapporti significativi e non competitivi. Entrambi sostengono la fatica quotidiana di costruire momenti e spazi d'accoglienza, supporto e incontro partendo dal confronto con le esperienze specifiche di ciascuno. Per mettere a disposizione "dell'altro" il proprio mondo esperienziale è necessario che l'ESP abbia rielaborato la sofferenza personale e trasformato la disperazione o la rassegnazione in speranza attiva. Solo in questo modo può riuscire a proporsi in modo efficace e continuativo”.

La stessa capacità risulta indispensabile anche agli operatori che talvolta, dopo anni di lavoro consolidato, si trovano a fronteggiare cambiamenti nelle dinamiche relazionali e negli orientamenti che li coinvolgono dal profondo.

Seppure il lavoro fin qui svolto e la formazione congiunta abbiano modificato l'atmosfera dei CSM in cui gli ESP sono presenti, si osserva ancora una disomogenea disponibilità all'inclusione tra i componenti delle equipe. Inoltre la scelta innovativa della Convenzione DSM-DP e Associazioni per la retribuzione degli ESP ha costituito finora un impegno gravoso che meriterebbe una riflessione nell'ambito più ampio delle politiche sanitarie.

L'impegno che il DSM-DP ha fatto proprio di estendere questa virtuosa esperienza ad altri CSM ha dato avvio ad una nuova proposta formativa per l'anno in corso. Gli ESP veterani si sono rivelati "sale della terra" per coloro che con titubanza si stanno affacciando a questo percorso.

Bibliografia

Barbato A et al., (2014), Involvement of users and relatives in mental health service evaluation, *Journal of Nervous and Mental Disorders*, 202(6):479-86

Coleman R.,(1999), *Guarire dal male mentale*, Trad. ital. Manifestolibri, Roma 2009

R.De Stefani, coll.J.Tomasi, (2012), *Psichiatria mia bella*, Edizioni Erickson

Russillo F et al., (2016), L'esperienza del supporto tra pari: un modello condiviso per il Dipartimento di Salute Mentale di Bologna, *Abstract Book 12° Congresso Nazionale Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica*, Modena 14-16 Aprile 2016, pg 3

<http://siep.it/wp-content/uploads/2016/08/abstract-book-congresso-modena-2016.pdf>

Shepherd, G., Boardman, J.&Burns,M.,(2010), *Implementing Recovery. A methodology for organizational change*, London: Sainbury Centre for Mental Health

Rif.

Gaddomaria Grassi
Direttore DSM-DP di Reggio Emilia
tel: 0522 335255
emal: gaddomaria.grassi@ausl.re.it

Flavia Russillo
Responsabile UOSD CSM San Lazzaro di Savena
tel: 051 6224260
email: flavia.russillo@ausl.bologna.it

Le nuove sfide della partecipazione a Bologna

Gabriella Gallo, Ivonne Donegani, Angelo Fioritti, Danila Guidi, Cinzia Lenzi, Mario Mazzocchi, Danilo Rasia, Fabrizio Sinibaldi

Introduzione

Con il piano attuativo Salute Mentale 2009-2011¹ la Regione Emilia-Romagna ha dato un forte stimolo alle esperienze di partecipazione e sussidiarietà orizzontale nel campo dei servizi alla persona. In un ambito in cui non viene richiesta una specializzazione tecnologica, ma specializzazione relazionale, sensibilità alla soggettività del destinatario e qualificazione all'ascolto, si è individuata una maggiore possibilità da parte delle istituzioni pubbliche di costruire risposte innovative con soggetti che a vario titolo (famigliari, operatori, volontari, associazioni, utenti, ecc.) organizzano interventi in funzione dei bisogni dei destinatari, stimolando i servizi esistenti ad evolvere verso una prospettiva di tutela della salute e dei diritti di cittadinanza in senso lato. Questa è la nuova sfida per le istituzioni sanitarie, che implica un importante cambiamento culturale, oltre che organizzativo e metodologico, da parte di tutti. Unire le forze e gli sforzi, condividere progetti, avere obiettivi comuni, creare sinergie: lavorare insieme per una governance non solo economica ma soprattutto strategica.

Le due esperienze che abbiamo scelto di descrivere riassumono l'evoluzione bolognese di questi anni, in una direzione orientata alla progettazione perso-

nalizzata e all'inclusione sociale. Il filo conduttore è una programmazione condivisa o cogestita, sostenuta dal lavoro di gruppo e di rete, costruita grazie all'apporto della diversità di ruoli, competenze e responsabilità.

1. Il Comitato Utenti Familiari Operatori e il programma PRISMA

Il Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche (DSM-DP) dell'Azienda USL di Bologna già da tempo è coinvolto in un percorso di partecipazione dei cittadini verso la promozione e valorizzazione delle iniziative delle associazioni dei familiari e degli utenti in collaborazione con le équipe dei Servizi. Nel 2009 si è costituito il Comitato Utenti Familiari Operatori-Salute Mentale (CUFO-SM) e le associazioni di familiari e di utenti che vi aderiscono (attualmente 34) hanno scelto fin da subito che tra i componenti vi fossero anche i rappresentanti degli operatori del Dipartimento, distinguendosi in questo dalla maggioranza dei Comitati Utenti Familiari delle aziende sanitarie della Regione. Il CUFO-SM è "un organismo di partecipazione dei cittadini per la promozione e la valorizzazione della salute mentale, della tutela dei diritti, delle iniziative delle associazioni dei familiari e degli utenti e

¹ <http://salute.regione.emilia-romagna.it/documentazione/leggi/regionali/delibere/dgr-313-2009>

opera nell'ambito del DSM-DP". Il coinvolgimento sia di componenti associative che aziendali ha portato ad un rapporto di riconoscimento reciproco, che ha permesso gradualmente di passare da una posizione rivendicativa ad una collaborazione propositiva, con integrazioni reciproche di saperi, idee e proposte. Il CUFO-SM è diventato quindi, insieme a tutte le esperienze e i progetti già esistenti nel dipartimento ("Fare insieme", "Il Faro", "Arte e Salute", gruppi Auto Mutuo Aiuto), un promotore di cultura della partecipazione condivisa, amalgamando conoscenze e competenze delle varie parti, e riconoscendovi pari dignità pur nella specificità dei ruoli (1). Collaborare e condividere, avendo come obiettivo comune il miglioramento della salute mentale delle persone in cura e più in generale la loro valorizzazione come "risorse" della comunità e non solo come fruitori di interventi specialistici, per quanto necessari e appropriati. Molti gruppi di lavoro hanno portato a significativi cambiamenti organizzativi; ad esempio:

- introdurre utenti e familiari come "esperti" per il loro possibile contributo operativo nei servizi (ESP, esperti di supporto tra pari);
- stimolare modelli di integrazione socio-sanitaria come il "budget di salute", che nel progetto personalizzato condivide e costruisce proposte e risorse grazie a tutti i soggetti coinvolti;
- proseguire il confronto sul rapporto tra disabilità e psichiatria verso una maggior flessibilità nel rapporto tra servizi per minori e per adulti, applicando e aggiornando il protocollo aziendale di "continuità di cura" anche in termini sanitari e non solo sociali.

Nel 2013, con 4 progetti il CUFO-SM passa da una condivisione di programmazione dei servizi ad una prima sperimentazione di co-progettazione: nasce il Programma PRISMA che, già nel suo acronimo (Promuovere e Realizzare Insieme Salute Mentale Attivamente) si declina come la possibilità di offrire spazio e risorse all'associazionismo organizzato, riconoscendo l'importanza della sussidiarie-

tà, come sottolineato nell'articolo 18 della nostra Costituzione (2). Nel 2014 si realizzano 9 progetti di rete tra diverse associazioni e 13 nel 2015, fino ad arrivare a 21 progetti nel 2016. Le aree di interesse spaziano dall'autonomia abitativa alla partecipazione ad attività sportive, allo sviluppo di abilità cognitive ed espressive (anche attraverso le cosiddette altre-terapie), dall'informazione e formazione dei familiari al loro sostegno nel carico di cura, fino a progetti educativi sul rapporto tra alimentazione e salute mentale. Per informare su tutto quanto ruota attorno al DSM-DP, un progetto ha portato alla creazione del sito web "Sogni e bisogni"²: ci piace qui ricordare che il nome del sito è stato proposto da un familiare vincitore di un concorso di idee lanciato dalla testata radiofonica PsicoRadio³. Sulla scorta di questa vivace e articolata esperienza si sta realizzando un ulteriore sviluppo della co-progettazione PRISMA, con un'organizzazione più stabile e definita che individua operatori del DSM-DP come referenti per i singoli progetti e per le diverse unità operative, in modo da disporre di un sistema di rete e collaborazione sempre più integrato e coordinato.

2. Il progetto Arte Irregolare

Il progetto "Arte Irregolare" è nato dalla collaborazione con il Comitato Nobel per i Disabili ONLUS allo scopo di offrire agli artisti in cura presso il Dipartimento di Salute Mentale occasioni di visibilità e valorizzazione delle competenze attraverso una galleria online dedicata⁴. La galleria è stata inaugurata a Bologna il 10 ottobre 2014 all'interno dell'evento "Una Festa da Nobel", in cui Jacopo Fo ed un gruppo di artisti irregolari hanno realizzato un murales su una parete dell'ex ospedale Roncati. Da questa esperienza è emersa la necessità di organizzare un vero e proprio collettivo di artisti, che si incontra mensilmente, per confrontarsi sul percorso artistico individuale e di gruppo e programmare le iniziative da promuovere sul territorio cittadino. Al Collettivo si accede liberamente e l'esposizione delle opere nella galleria virtuale è gratuita. La par-

² www.sogniebisogni.it

³ <http://www.psicoradio.it>

⁴ <http://arteirregolare.comitatonobeldisabili.it>

tecipazione a mostre ed iniziative sono occasioni importanti per gli artisti, che hanno l'opportunità di misurarsi con il pubblico, valorizzare e vendere le proprie opere, relazionarsi con ambienti e persone differenti. Le iniziative consentono inoltre di sensibilizzare la cittadinanza ai temi della differenza, facendo conoscere il progetto e le persone che lo realizzano in una cornice di creatività e bellezza. Il collettivo ha lo scopo di offrire supporto ad artisti con competenze professionali che hanno avuto difficoltà psichiche tali da escluderli dai percorsi commerciali, nonostante la qualità delle opere realizzate.

Al progetto, che si sta ulteriormente sviluppando attraverso la collaborazione con un quartiere cittadino, associazioni, esercizi commerciali e privato sociale, lavorano stabilmente educatori professionali del DSM-DP. Il loro intervento è finalizzato a promuovere l'attivazione delle autonomie e delle capacità personali e contemporaneamente a facilitare le interazioni con le istituzioni e le associazioni che operano in ambito cittadino, ampliare la rete di collaborazioni e affiancarsi agli artisti nelle mostre e negli eventi pubblici. Attualmente la galleria virtuale di arte irregolare espone opere di 40 artisti, di cui 25 sono utenti dei nostri Centri Salute Mentale. Il collettivo, regolarmente iscritto all'Associazione Europea Outsider Art, ha inoltre esposto in cinque mostre organizzate dal DSM-DP, in gallerie d'arte e in occasione di eventi promossi da associazioni cittadine (Pratello R'Esiste, Volo Anch'io, Fondazza Social Street, la Notte Bianca dell'Arte), per un numero complessivo di quindici iniziative e un totale di cinquantanove opere vendute. In rete con associazioni del territorio bolognese si sono realizzate attività laboratoriali ed artistiche aperte alla cittadinanza in cui sono inseriti otto artisti e uno, regolarmente retribuito, come tutor d'aula. Infine nell'Ottobre 2016 il collettivo ha partecipato al primo Festival Italiano di Arte Irregolare, tenutosi in Umbria grazie alla collaborazione tra il Comitato Nobel per i Disabili, i Dipartimenti di Salute Mentale di Bologna, Perugia, Piacenza, e diverse associazioni del territorio umbro e nazionale. Dall'Ottobre 2014 gli artisti irregolari hanno rilasciato tre interviste radiofoniche e su di loro sono stati pubblicati sei

articoli. Da queste ed altre testimonianze dei diretti interessati emergono alcuni importanti elementi valutativi di tipo qualitativo:

1. Con l'entrata nel gruppo, per prima cosa si apprezza l'aumento della tolleranza ("Le persone sole non possono essere tolleranti per definizione, perchè vivono nel sospetto: se sono solo in un bosco, qualsiasi animale sento muovere mi mette i brividi, se siamo in due magari ci mettiamo a osservarlo per classificarlo e capire di che si tratta").
2. Aumento costante dell'empatia, della capacità di mettersi nei panni degli altri fino a cercare di risolvere a turno i problemi.
3. Un terzo risultato è l'incremento progressivo dell'iniziativa individuale ("All'inizio si espongono sempre le stesse persone, poi all'improvviso, come quando si rompe il ghiaccio con una lingua straniera, le persone si muovono in proprio e poi naturalmente se l'iniziativa ha prospettiva coinvolgono gli altri").
4. Quarto punto è l'importanza dell'approfondimento: se il tema trattato è affrontato in modo serio, sistematico e approfondito con persone che lo condividono si ha molto più successo ("Fare le cose in modo superficiale toglie interesse in breve tempo anche alle persone che hanno dimostrato di gradirlo molto, perchè noi essere umani, più o meno sani, rispetto al resto degli animali siamo più curiosi, abbiamo delle aspettative che non devono andare deluse").

Infine, una nota che può sembrare venale ma non lo è. Gli artisti irregolari sono in generale molto legati al denaro, per il semplice motivo che l'attività produce beni che sono superflui in quanto tali. ("Il latte o il pane li dobbiamo comprare. Un quadro che non ci piace non lo vogliamo nemmeno se ci paga il pittore"): dunque gli artisti irregolari non regalano nulla e dal denaro versato per l'acquisto delle opere traggono una conferma dell'apprezzamento suscitato dal loro lavoro.

Osservazioni conclusive

Creare una rete di sinergie per individuare i bisogni delle persone seguite dal DSM-DP e dei loro fami-

liari, dove ognuno (DSM-DP, Distretti, Comune, le famiglie e gli utenti, le Associazioni di volontariato, la cittadinanza) possa mettere la sua parte per soddisfare questi bisogni, rappresenta una grande sfida per i Dipartimenti di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche. È una rivoluzione non solo organizzativa ma anche e soprattutto culturale, per tutti. Stimolare e sostenere la partecipazione attiva delle Associazioni e della cittadinanza, favorendo la condivisione e la coprogettazione di azioni a favore degli utenti e dei loro familiari, pur rimanendo nel proprio ruolo con chiarezza, esige necessariamente una spinta innovativa e di cambiamento che è diventata ormai imprescindibile e fondamentale. Così come aiutare le persone sofferenti a trovare nuovi percorsi per raggiungere il proprio benessere, con sempre maggiore responsabilizzazione e autonomia.

Bibliografia

C. Pietrobattista et al. La comunicazione. Poster presentato al 12° Congresso Nazionale della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica, Modena, 14-16 Aprile 2016 (<http://siep.it/wp-content/uploads/2016/08/abstract-book-congresso-modena-2016.pdf>)

G. Romagnani et al. La partecipazione e la sussidiarietà per un dipartimento orientato alla recovery. Poster presentato al 12° Congresso Nazionale della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica, Modena, 14-16 Aprile 2016 (<http://siep.it/wp-content/uploads/2016/08/abstract-book-congresso-modena-2016.pdf>)

D. Guidi et al. L'arte e il DSM. Poster presentato al 12° Congresso Nazionale della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica, Modena, 14-16 Aprile 2016 (<http://siep.it/wp-content/uploads/2016/08/abstract-book-congresso-modena-2016.pdf>)

Rif.

Gabriella Gallo
Dirigente psicologa, referente CUFO e Programma PRISMA DSM-DP
AUSL di BO - DSM-DP Azienda USL di Bologna
tel/cell: 347 8544875
email: g.gallo@ausl.bologna.it

I gruppi di Auto Mutuo Aiuto nell'ambito della salute mentale adulti

Verso un nuovo spazio d'azione comune¹

Giulia Rodeschini, Maria Augusta Nicoli, Sandra Ventura, Paola Guiducci

Introduzione

La ricerca presentata è stata condotta nel 2014 con l'intento di offrire una lettura di tipo organizzativo delle pratiche di Auto Mutuo Aiuto (AMA) attive in Emilia-Romagna nell'ambito della psichiatria adulta. Partendo dall'analisi della letteratura sui gruppi AMA (tra gli altri Silverman, 1989; Sturlese, 2005; Coleman e Smith, 2006), il lavoro si è focalizzato su un aspetto ancora poco studiato, ovvero la relazione con i servizi di salute mentale. Ciò al fine di stimolare una riflessione sui servizi come possibili promotori di competenze comunitarie e sui "pezzi di comunità" che, attivandosi attraverso i gruppi AMA, intendono diventare:

- componenti della comunità competente
- reti connesse ad altre reti
- strumenti di lavoro sul disagio e promotori di salute, attraverso l'identificazione delle fonti di stress e delle modalità di intervento per disinnescarle
- strumenti di azione sociale complessa orientata ad innovare le organizzazioni, le istituzioni e i servizi.

Metodologia della ricerca e soggetti coinvolti

È stata adottata una metodologia di tipo qualitativo che, attraverso la tecnica dei focus group, permettesse di ascoltare i protagonisti dei gruppi AMA (partecipanti e professionisti dei servizi) e approfondire le logiche

organizzative alla base di questi gruppi e le loro interazioni con i servizi e altri soggetti.

Dopo aver elaborato una prima ricognizione della presenza di gruppi AMA sul territorio regionale e aver svolto alcune interviste esplorative ai "testimoni privilegiati" di tale fenomeno, sono stati realizzati 3 focus group che hanno coinvolto diciotto figure "esperte" di pratiche AMA nell'ambito della salute mentale adulti (operatori, infermieri, coordinatrici di progetti AMA, educatori professionali, facilitatori, psichiatri), diciassette persone con disagio psichico e nove familiari di persone con disagio psichico partecipanti a gruppi AMA.

Risultati e discussione

Vista la finalità della ricerca, si è offerta una chiave di lettura di tipo organizzativo, che ha portato ad ampliare il quadro di analisi sulle caratteristiche che possono coesistere e intrecciarsi in modalità differenti nei singoli gruppi AMA e sul posizionamento dei gruppi rispetto all'ambito dei servizi.

L'analisi ha fatto emergere come le pratiche di AMA, nonostante rispettino determinate regole e criteri organizzativi, presentino numerose differenze. A seconda del livello di osservazione, si sono potuti considerare i gruppi come contesti di interazione sociale, come attori sociali e come logiche d'azione (Rossi, 2014).

1. Il presente articolo è parte del rapporto di ricerca "Analisi organizzativa dei gruppi di auto mutuo aiuto nell'ambito della salute mentale in Regione Emilia-Romagna" disponibile al sito http://salute.regione.emilia-romagna.it/documentazione/convegni-e-seminari/convegno-2014auto-mutuo-aiuto-e-salute-mentale-di-comunita201d-carpi-20-ottobre-2014/Rodeschini_REPORT%20AMA_20ott2014.pdf/view

1. I gruppi AMA come contesti di interazione sociale

Il primo livello di analisi ha una dimensione “micro” che si focalizza sulla strutturazione e composizione interna dei gruppi, da intendersi quindi come contesti di interazione, ovvero “l’ambito nel quale hanno luogo e prendono forma le interazioni sociali tra i soggetti” (Rossi, 2014, p. 33). Questa analisi ha tracciato tre tipologie di strutture:

- la struttura alla pari “pura”: gruppi in cui, per diversi motivi, non è prevista la presenza di un facilitatore. Il gruppo è composto esclusivamente da partecipanti alla pari che si autogestiscono senza assegnarsi alcun ruolo specifico nella gestione delle dinamiche interne al gruppo.
- la struttura alla pari facilitata: gruppi in cui vige, come nel caso precedente, il principio dell’auto-gestione e della non intromissione di elementi non alla pari (quali operatori dei servizi o volontari), ma in cui è prevista la figura di un facilitatore interno.
- la struttura su due piani con facilitazione esterna: gruppi facilitati da una figura “esperta” che proviene dai servizi o, in altri casi, è un volontario con esperienza nell’ambito della psichiatria adulta.

2. I gruppi AMA come attori sociali

Il secondo livello di analisi ha preso in considerazione i gruppi AMA come attori sociali che, in quanto tali, “interagiscono nella società sia attraverso la realizzazione di specifiche attività, sia tramite le relazioni che, per diverse motivazioni, intessono tra loro” (Rossi, 2014, p. 42), portando quindi a interazioni tra organizzazioni e soggetti diversi, da intendersi come stakeholder, quali le associazioni di utenti e familiari, i CUF (Comitato Utenti Familiari) o CUFO (Comitato Utenti Familiari Operatori), i servizi socio-sanitari.

I gruppi AMA esaminati nell’ambito della ricerca, siano questi formati da persone con disagio psichico o da familiari, si relazionano nella maggior parte dei casi con un’associazione di promozione sociale composta solitamente da persone con disagio psichico (soprattutto utenti dei servizi) e i loro familiari. Come messo in luce da Tognetti Bordogna (2002, p. 82), una caratteristica dei gruppi AMA “di seconda generazione” (sviluppati a partire dalla seconda metà degli anni ’80) è infatti quella di diventare, oltre che una risorsa per l’individuo, anche una rete relazionale per i membri del gruppo, per i fami-

liari e per gli operatori. Il ruolo di questi gruppi va quindi “ben oltre l’aiuto legato ad uno specifico problema, ma tende ad influenzare lo stile di vita dei membri, a creare situazioni che stimolino contatti con il contesto, ad assumere ruoli e compiti nuovi e più ampi” (Mancino, 2007, p. 71). Queste associazioni, inoltre, si sviluppano in molti casi come soggetti che interagiscono direttamente con le istituzioni in termini rivendicativi e collaborativi rispetto alle pratiche AMA e ad altre attività e servizi nell’ambito della psichiatria adulta.

L’analisi ha messo in luce 3 principali forme relazionali che i gruppi AMA possono instaurare con le associazioni di utenti e familiari:

- gruppo AMA e associazione come soggetti indipendenti;
- gruppo AMA interno all’associazione;
- gruppo AMA e associazione sovrapposti.

Le traiettorie dei gruppi AMA intersecano in modalità e momenti differenti lo spazio dei servizi del DSM-DP, instaurando con questi ultimi rapporti che variano notevolmente a seconda dei territori e dei contesti di azione e che possono essere analizzati esplorando alcuni nodi:

- Nascita dei gruppi per volontà dei servizi (top-down) o in forma spontanea dai partecipanti (bottom-up);
- Presenza o meno di operatori del DSM-DP all’interno del gruppo;
- Spazio occupato dalla sede del gruppo AMA interno o esterno ai servizi;
- Presenza o meno di promozione e invii “informali” da parte del DSM-DP;
- Apertura/chiusura del gruppo a persone esterne ai servizi.

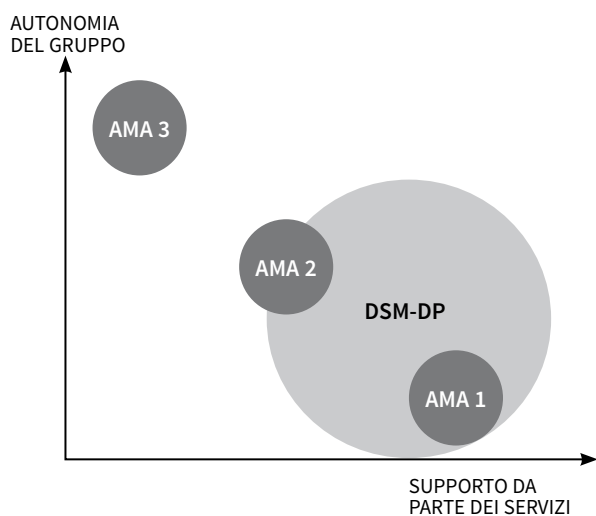
Come si vede nella seguente tabella, a seconda dello sviluppo di questi nodi, i gruppi AMA assumono diversi posizionamenti rispetto al DSM-DP: dentro i confini, sul confine, fuori dai confini.

Tab. 1 Posizionamento dei gruppi AMA rispetto al DSM-DP

	Nascita	Livello presenza operatori/trici	Spazio fisico	Livello promozione e invii	Apertura all'esterno
DENTRO I CONFINI	↓	ALTO	INTERNO	ALTO	NO
SUL CONFINE	↕	MEDIO	ESTERNO O INTERNO	MEDIO/ALTO	SI/NO
FUORI DAI CONFINI	↑	BASSO	ESTERNO	BASSO	SI

Queste caratteristiche possono essere traslate su due assi cartesiani che misurano l'autonomia dei gruppi AMA rispetto al DSM-DP e il livello di supporto che il DSM-DP offre ai gruppi. Nel piano cartesiano delimitato da questi assi, è possibile posizionare i tre modelli di gruppo, come rappresentato dalla seguente figura:

Fig. 1 Il posizionamento dei gruppi AMA rispetto al livello di autonomia e di supporto da parte dei servizi



Nei 3 modelli di gruppi AMA vi è un rapporto inversamente proporzionale tra il livello di autonomia del gruppo e quello di supporto da parte dei servizi, che porta ad una situazione in cui i gruppi con più autonomia hanno meno supporto da parte dei servizi, mentre quelli con più supporto tendono ad avere un livello di autonomia dal servizio più basso.

3. I gruppi AMA come logica d'azione

Il terzo livello di analisi ha proposto un'osservazione dei gruppi AMA da una prospettiva "macro", secondo la quale "il concetto di organizzazione sottintende l'esito dell'adozione di una [o più] particolare logica d'azione nella regolazione dei rapporti intra e interorganizzativi" (Rossi, 2014, p. 51). A partire dalle parole dei partecipanti ai focus group, sono state identificate alcune logiche d'azione che permettono di approfondire la relazione tra i gruppi AMA e i servizi, offrendo una riflessione sul senso delle pratiche AMA nel mondo della psichiatria adulta:

- a. la prima logica d'azione identificata è quella che vede l'AMA come rete di aiuto che produce soste-

gno sociale, in risposta alla disgregazione sociale e alla difficoltà di avere una rete con cui condividere il malessere legato al disagio psichico;

- b. la seconda logica d'azione vede le pratiche AMA come intervento complementare e con un valore aggiunto rispetto all'operato dei servizi;
- c. la terza logica d'azione è quella di rafforzare l'uscita dallo stigma del malato psichiatrico, con l'idea alla base di ogni gruppo di essere lì in quanto persone, non pazienti.

Riflessioni conclusive

Le conclusioni della ricerca hanno identificato alcune strategie che i servizi potranno implementare e incentivare, in un percorso condiviso con i gruppi e le associazioni AMA. Nell'elencare le diverse strategie, si farà riferimento alle preziose parole dei partecipanti alla ricerca, che permettono di far emergere sfumature importanti:

- Supporto dei servizi come regia che favorisca processi culturali:

Vi è un problema forte, ovvero quello di creare una cultura dell'AMA che deve contaminare operatori, scuole, anche se gli ambiti di intervento devono essere separati (...) i servizi devono essere informati e formati sulla cultura dell'AMA.

- Promozione dei gruppi AMA e formazione di operatori e MMG:

Ci sarebbe bisogno enorme che gli operatori conoscessero l'auto-mutuo aiuto, informare i medici di questi gruppi, anche i MMG che incrociano pazienti che non arrivano ai servizi.

Da un lato il DSM-DP, così come le Aziende USL, devono essere di supporto per la promozione, dall'altro dev'essere chiaro che i gruppi AMA non sono gruppi prescrivibili, quindi per noi non esiste invio dal professionista (...)

(...) noto che molta gente non sa ancora esattamente cosa sia l'AMA, quindi se ci sono persone che frequentano i CSM, se fossero più informati potrebbero avere dei vantaggi. (...) Mi rendo conto che ci sono tante persone che non sanno ancora cosa sia. Un punto di forza è una buona conoscenza, se ci fosse. Punto fragile: la disinformazione, perchè se non si sa cosa sia l'AMA non si sa neanche come consigliarla.

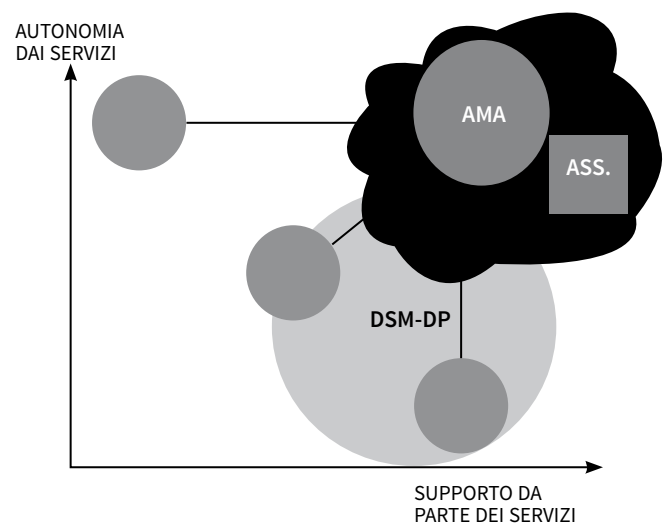
- Disponibilità dei servizi nel rispetto dell'autonomia del gruppo e delle relazioni alla pari, ovvero la presenza di operatori quando necessario, ma con ruolo di avvio e supervisione, non come presenza fissa e strutturale:
Comunque è molto importante che la figura dell'operatore sia particolare, che sia disposto a mettersi in discussione all'interno del gruppo, diventare come un pari all'interno del gruppo. Mi rendo conto che è uno sforzo immane da parte dell'operatore, ma è necessario che ci sia almeno l'intento e che col tempo cerchi di lasciare il gruppo in autonomia.
- Nel caso in cui la presenza di un operatore sia necessaria, si può tenere in considerazione l'idea di "despecializzazione" del facilitatore, prendendo "in prestito" un operatore di un altro settore clinico:
Quello che si cercava di fare per far sì che l'operatore si togliesse la giacchetta e desse il minor numero di risposte possibili è che laddove ce ne fosse la condizione, l'operatore facilitatore non pari non fosse comunque un operatore della salute mentale, che è uno scambio un po' difficile, ma, come dire, io operatore che lavoro per le cure primarie, e quindi che faccio l'ostetrica, facilito un gruppo tra persone con disagio psichico, quindi sono il vigile della comunicazione e se a volte faccio un certo maternage verso il gruppo, non posso comunque dare risposte, perchè non le ho così nello specifico come se fossi un professionista che lavora all'interno della salute mentale.
- Formazione e supporto per formatori alla pari:
I pazienti esperti sono una grande risorsa per chi sta male. Essendo il facilitatore a volte mi trovo in difficoltà perchè a volte ho problemi, delle tematiche di problemi non le riesco a capire, quindi io vorrei essere anche formato su fare il facilitatore. La tematica è formare dei facilitatori... gli operatori e educatori evidentemente non sono nati per fare gruppi AMA, sono nati per la riabilitazione psichiatrica nelle strutture di riabilitazione.
- Partecipazione libera ai gruppi e apertura dei gruppi sia agli utenti dei servizi sia alle persone non utenti con disagio psichico:
Se uno è fuori dai servizi ma ha problematiche legate alla salute mentale è utile che entri in un gruppo

AMA, perchè magari non accetta di essere preso in carico dai servizi, ma il gruppo è diverso, di più facile accesso.

Secondo me sarebbe un buon aiuto per chi non accetta di andare ai servizi, ma che comunque ha bisogno, perchè se no c'è tutta una fetta di popolazione che rimane fuori, ed è quella che sta peggio, secondo me.

Per attuare le strategie elencate si considera necessario un intervento dei servizi in ottica complementare, che quindi non comporti un'invasione dello spazio occupato dai gruppi, ma contribuisca, nel rispetto dei principi dell'AMA, alla creazione di uno spazio di convivenza più ampio, con confini più labili, in cui il posizionamento tra un dentro e un fuori dai servizi diventi meno significativo perchè in ogni caso vengono garantiti l'autonomia quanto il supporto. Questa situazione è rappresentata dalla Fig. 2:

Fig. 2 Verso un nuovo spazio d'azione comune



In colore nero è stato evidenziato quel nuovo spazio d'azione di cui si auspica un'affermazione ed un'espansione continua: uno spazio in cui assistere alla convivenza di diversi soggetti – tra cui i gruppi e le associazioni AMA e i servizi – che hanno una struttura, un'organizzazione interna, delle relazioni interorganizzative e delle logiche d'azione eterogenee, ma che insieme possono ampliare e arricchire lo spettro di pratiche, opportunità e traiettorie di cura e recovery per persone con disagio psichico e i loro familiari. Questo spazio può essere abitato in modalità differen-

te dai gruppi AMA che, a seconda dei contesti e delle storie organizzative possono essere dentro, fuori o sui confini del DSM-DP, ma in una posizione che, come si vede nell'immagine, a differenza dei modelli idealtipici proposti nel corso dell'analisi, permette ai gruppi di avere contemporaneamente un livello alto di autonomia e di supporto da parte dei servizi. La sfida è quindi quella di un coinvolgimento dei servizi nel rispetto (e nello stimolo) dell'autonomia dei gruppi AMA, per fare in modo che questi continuino ad agire su un piano complementare, ma con un supporto che possa garantire loro continuità e benessere.

Bibliografia

R. Coleman e M. Smith, *Lavorare con le voci*, Edizioni Ega, Torino, 2006.

F. Mancino, *L'aiuto vincente: uno sguardo ai gruppi di Auto Mutuo Aiuto*, in "Rassegna di Servizio Sociale", anno 46, n°3, 2007.

P. Rossi, *L'organizzazione dei servizi socioassistenziali. Istituzioni, professionisti e assetti di regolazione*, Carocci, Roma, 2014.

P.R., Silverman, *I gruppi di auto mutuo aiuto: come l'operatore sociale li può organizzare e sostenere*, Erickson, Trento, 1989.

V. Sturlese, *I gruppi di auto-mutuo aiuto*, in C. Cipolla (a cura di), *Manuale di sociologia della salute. III. Spendibilità*, Franco Angeli, Milano, 2005.

M. Tognetti Bordogna (a cura di), *Promuovere i gruppi di self help*, Franco Angeli, Milano, 2002.

Rif.

Giulia Rodeschini
Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale Emilia-Romagna
Via Aldo Moro 21 - 40127 Bologna (BO)
tel: 051 5277115
cell: 347 4014697
email: giulia.rodeschini@regione.emilia-romagna.it

Eventi, pubblicazioni, siti

Risorse on line

ASSOCIAZIONISMO E PARTECIPAZIONE: RISORSE PER LA SALUTE MENTALE. BIBLIOGRAFIA
Biblioteca della salute mentale e delle scienze umane "Gian Franco Minguzzi" – "Carlo Gentili, Bologna
[www.minguzzi.cittametropolitana.bo.it/Engine/RAServeFile.php/f/Home/Associazione_e_salute_mentale\(1\).pdf+&cd=3&hl=it&ct=clink&gl=it](http://www.minguzzi.cittametropolitana.bo.it/Engine/RAServeFile.php/f/Home/Associazione_e_salute_mentale(1).pdf+&cd=3&hl=it&ct=clink&gl=it)

Pina Ridente
ATTIVAZIONE DI PERCORSI PARTECIPATIVI: PROCESSI CHE FAVORISCONO IL COINVOLGIMENTO E LA RECIPROCIÀ
Dipartimento di Salute Mentale di Trieste
www.triestesalutementale.it/formazione/master_2006-07/lezioni/ridente_partecipazione.ppt

CARTA DEI DIRITTI E DEI DOVERI DEGLI UTENTI DEL DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE
Azienda ULSS 9 Treviso, Dipartimento di Salute Mentale
<https://www.ulss.tv.it/documents/10184/109936/Carta+Diritti+e+Doveri+Utenti+del+Dipartimento+Salute+Mentale/4839ddd0-5989-471c-af54-aaead5cb6e0f>

LA CARTA DEI PAZIENTI SULL'EMPOWERMENT DEL PAZIENTE
EPF European Patients Forum
www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/charter/charter-it.pdf

IL COINVOLGIMENTO DEI CITTADINI NELLE SCELTE IN SANITÀ. UNA RASSEGNA DI STUDI, ESPERIENZE, TEORIE
Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità
Programma nazionale per le linee guida
www.snlg-iss.it/cms/files/LG_partecipazione.pdf

CONSULTAZIONE SUL GREEN PAPER SULLA SALUTE MENTALE
Contributo di Cittadinanzattiva Onlus1
ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_co221.pdf

Paola Mosconi
DALLE STORIE DEI PAZIENTI ALL'ASSOCIAZIONISMO ORGANIZZATO: COINVOLGIMENTO E PARTECIPAZIONE. LABORATORIO DI RICERCA SUL COINVOLGIMENTO DEI CITTADINI IN SANITÀ
Dipartimento di Salute Pubblica
IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
www.unife.it/medicina/lm.medicina/studiare/minisiti/medicina-interna-i-ed-oncoematologia/modulo-di-medicina-interna/convegno_7-ott-2015/2-mosconi-paola-sola-lettura.pdf

Paola Ferrari
DA UTENTE A PROTAGONISTA: L'EMPOWERMENT DEL CITTADINO IN AMBITO SANITARIO
Istituto Superiore di Sanità -Biblioteca
www.iss.it/binary/medu/cont/Ferrari_PPT_Intervento_Empowerment.pdf

Cristina Barazzutti
GARANTIRE LA SICUREZZA AI CITTADINI: STRUMENTI PER IL CITTADINO PROTAGONISTA
Azienda Ospedaliera Santa Maria degli Angeli - Pordenone
www.regione.fvg.it/rafv/export/sites/default/RAFGV/salute-sociale/sistema-sociale-sanitario/FOGLIA36/allegati/relazioni141014/Barazzutti.pdf

Tali Mattioli Corona (a cura di)
I GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO. TRASFORMA IL DISAGIO IN RISORSA
AITSAM Onlus, Associazione Italiana Tutela Salute Mentale
www.aitsam.it/public/pubblicazioni/Libro_AMA.pdf

Libri e articoli

E. Stanchina
LA PARTECIPAZIONE DI UTENTI E FAMILIARI NELLA SALUTE MENTALE
Ed. Erickson, 2014, 274 pp

M. Barnes, R. Bowl
TAKING OVER THE ASYLUM: EMPOWERMENT AND MENTAL HEALTH
Basingstoke, Palgrave, 2001 trad. it. Empowerment e salute mentale. Il potere dei movimenti sociali degli utenti. Trento, Erickson, 2003

S. Clementi
PARTECIPAZIONE E SALUTE MENTALE: LAVORARE CON LE FAMIGLIE E LE PERSONE PER UNA PSICHIATRIA PARTECIPATA in Salute mentale e dipendenze, - 19 Novembre 2015.

N. Pedergrana
IL CAMBIAMENTO È RICONOSCERE LA SOGGETTIVITÀ. ENTRARE NEI SERVIZI DA CITTADINI ATTIVI, NON PIÙ DA UTENTI in Animazione Sociale. 280, 2014

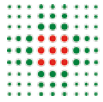
Documenti e aggiornamenti su eventi sono disponibili su:

Saluter. Portale del Servizio Sanitario Regionale dell'Emilia Romagna - Dipendenze
<http://www.saluter.it/dipendenze/>

Centro Studi, Documentazione e Ricerche Gruppo Abele
<http://centrostudi.gruppobeale.org/>

Centro Documentazione, Studi e Ricerca sul fenomeno delle dipendenze patologiche
Dipartimento delle Dipendenze della Azienda U.S.L. 8 di Arezzo
<http://www.cedostar.it/>

Primo Pellegrini
Educatore Professionale, U.O. Dipendenze Patologiche - Centro Studi e Documentazione di Rimini/Ausl della Romagna
email: primo.pellegrini@auslromagna.it



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA



Regione Emilia-Romagna




Cervia (Ra), 8 febbraio 2017

PROGETTARE LA SALUTE: il budget di salute
Hotel Dante, V.le Milazzo 81
Rif: tel: 0544 287050 / cell: 320 6296458




Roma, 22-25 febbraio 2017

CONGRESSO "PSICOPATOLOGIA: cambiamenti, confini, limiti"
XXI Congresso Nazionale della Società Italiana di Psicopatologia
Viale Bruno Buozzi 107
Rif: siracusano@med.uniroma2.it



Milano, 17 giugno 2017

CONVEGNO "LA TOSSICODIPENDENZA: un labirinto dove si è perso Dedalo"
Teatro del Carcere di Milano Bollate
Rif: info@trasgressione.it



Berlino, 8-12 ottobre 2017

WPA XVII World Congress of Psychiatry
www.sipdip.it/documenti/berlino2017.pdf