

IL CONVEGNO NAZIONALE - TERZA EDIZIONE

IMPAZZIRE SI PUÒ

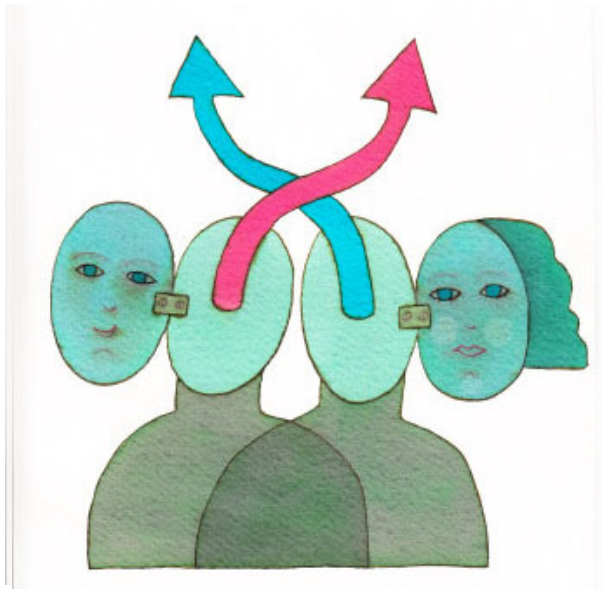
VIAGGIO NELLE POSSIBILITÀ DI GUARIGIONE

21, 22 e 23
giugno 2012

Trieste

PER UNA CARTA DEI SERVIZI

ORIENTATI ALLA RECOVERY/GUARIGIONE



e.mail:

gliarticolo32@yahoo.it

clubzyp2012@gmail.com

LA DIMENSIONE SOCIALE E POLITICA DELLA RECOVERY: PER INTRAPRENDERE IL VIAGGIO NELLE GUARIGIONI POSSIBILI

“Non si può che essere protagonisti del proprio cammino”

La recovery/guarigione è una possibilità per tutti: i servizi di salute mentale devono saper comunicare alle persone un senso di speranza, attraverso un linguaggio che trasmetta incoraggiamento e fiducia nelle loro potenzialità di riprendersi in mano la propria vita.

I servizi devono creare le condizioni e le opportunità affinché le persone possano ritrovare la propria strada, ricollocandosi nel proprio percorso esistenziale. In questo modo le persone possono esprimere se stesse nei diversi aspetti della propria vita, dalla casa, al lavoro e alle relazioni affettive e sociali.

I servizi, oltre al supporto medico (farmacologico), devono fornire aiuti materiali, mezzi e strumenti, luoghi e occasioni di aggregazione e di socializzazione, frutto di un'interconnessione tra strutture, attività e persone significative.

La presente bozza vuole indicare alcuni punti per la definizione di **una Carta per i Servizi Orientati alla Recovery/Guarigione**. E' frutto di un lavoro di confronto avvenuto negli ultimi anni all'interno di gruppi trasversali (Gruppo per il Protagonismo "Articolo 32", Associazione di volontariato "Club Zyp") cui hanno preso parte le persone con esperienza diretta di recovery/guarigione da un disagio mentale, i familiari, gli operatori e i volontari che operano nel campo della salute mentale.

Questo confronto prende spunto anche dalla letteratura esistente sulla recovery e sulle pratiche che la supportano.

Hanno partecipato alla stesura e all'aggiornamento di questo documento: Alessandro Piga, Caterina Stylianidis, Cristiana Canova, Elena Cerkvinec, Gabriella Feriani, Giovanna Blasi, Irini Karavalaki, Izabel Marin, Margherita Pellegrini, Novella Comuzzi, Pino Appollonio, Renato Davì, Sandra Turisini, Silvana Hvalic, Stefano Sinossi.

PERCHÉ SCRIVIAMO UNA CARTA PER I SERVIZI ORIENTATI ALLA RECOVERY/GUARIGIONE?

per essere parte attiva dell'organizzazione dei servizi, a fronte di una maturazione personale conquistata nel tempo che è anche maturazione delle esigenze;

l'esigenza di scrivere questa carta nasce anche dai racconti delle persone da cui emergono esperienze simili di cosa aiuta e cosa invece ostacola il processo di ripresa;

nasce dal fatto che nel tempo siamo riusciti a prenderci delle responsabilità, a ricavare degli spazi ufficiali di confronto costruttivo, anche attraverso l'esperienza dell'organizzazione del convegno "Impazzire si può";

nasce dall'incontro con persone provenienti da altri paesi dove da tempo si parla di empowerment e di recovery;

nasce dalla suggestione di poter creare un documento che si completa con le idee di molti e che possa servire a tutti;

nasce dal periodo difficile che stiamo vivendo, in un mondo che cambia velocemente e ci porta via cose conquistate in tanti anni, non senza difficoltà;

perché c'è il desiderio di conoscere le realtà del nostro paese in cui le leggi per la salute mentale sono applicate in maniera diversa, da cui derivano pratiche a volte molto divergenti;

per far sì che il nostro desiderio che la salute, anche quella mentale, rimanga pubblica, gratuita e per tutti.

A DISTANZA DI UN ANNO...

Mentre stiamo lavorando alla rivisitazione della bozza della **Carta dei servizi orientati alla recovery/guarigione** ci interroghiamo sui cambiamenti delle attuali condizioni politico sociali che stiamo attraversando: siamo, infatti, dentro in un processo di impoverimento, di fragilizzazione del sistema dei servizi sociali e sanitari che comporta gravi ricadute sulla vita della persone, sulla convivenza sociale, sul patrimonio professionale ed umano maturato in decenni.

Ci riferiamo alle realtà dove i servizi per la salute mentale hanno dato ottimi risultati e hanno promosso cambiamenti strutturali e culturali nel modo di fare salute nei luoghi di vita e verso la persona e i suoi bisogni.

Con l'attuale crisi del welfare, tutte le significative e concrete esperienze di 'presa in carico' sul territorio, risultato di oltre 30 anni di lavoro, diffuse capillarmente in tante parti del nostro Paese, verrebbero mortificate, ritornando all'ospedalizzazione, alla medicalizzazione, alla burocratizzazione, alla progressiva riduzione di spazi per il 'protagonismo' degli utenti, cui verrebbero tolti interventi personalizzati: lavoro, formazione, abitazione, partecipazione sociale. Questo ci riporterebbe indietro di decenni!

Apprendiamo sgomenti che si paventano scenari 'neo-manicomiali' (vedi proposta dell'onorevole Ciccioli sulla riforma della Legge 180) sotto forma di "Trattamento necessario extra-ospedaliero", prolungabile sino ad un anno!

In barba a tutte le norme vigenti, a partire dalla nostra Carta Costituzionale!

A queste nuovi scenari diciamo fortemente NO!!!

Dobbiamo elaborare un pensiero lungo, lontano dal codice punitivo e segregativo, **per una cultura dell'inclusione**, volta al **con-vivere**, in una prospettiva di uguaglianza e di possibilità di vederci proiettati in un futuro che desideriamo costruire.

Come diceva don Milani, c'è bisogno di **sortire insieme dai problemi**: per affrontare le criticità della diminuzione delle risorse pubbliche nei servizi, per capire il confine, sempre più incerto, tra esclusione ed inclusione, **per cambiare la geografia del disagio**.

Allora diventa fondamentale parlare di **servizi per la salute mentale e di recovery**, nel senso della guarigione personale possibile, guarigione "dal di dentro", viaggiosa cura dell'anima fatto nell'ambiente, con le risorse umane e materiali, con il supporto dei 'pari', con la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto, con il supporto delle famiglie.

Diventa fondamentale parlare di **empowerment**, nel senso di **rafforzamento verso noi stessi**, ma "dal di fuori", come dimensione sociale di condivisione della guarigione, combattendo la discriminazione e il pregiudizio, verso l'autodeterminazione e l'autonomia.

COSA È LA RECOVERY?

La maggior parte della letteratura che riguarda la recovery proviene dagli Stati Uniti e ha due fonti principali: il Movimento degli ex-utenti psichiatrici (consumer/survivors), basato sullo sviluppo e sulla rivendicazione dei Diritti umani e dell'autodeterminazione, e la letteratura afferente alla riabilitazione psichiatrica, volta alla reintegrazione nella comunità di persone dimesse dagli ospedali psichiatrici.

A partire dalla ricerca internazionale dell'OMS alla fine degli anni '60 e nei tre decenni successivi, molti studi scientifici epidemiologici hanno contribuito a cambiare radicalmente il paradigma della cronicità per il disturbo mentale severo. I ricercatori hanno potuto affermare che "un gran numero di pazienti guarisce della schizofrenia. La certezza della prognosi negativa nella schizofrenia è un mito" (rassegna degli studi longitudinali, McGlashan 1988).

Anche nella recente revisione sistematica su 37 studi a lungo termine sul disturbo mentale severo, svolti in diversi paesi sviluppati e in via di sviluppo (A Systematic Review of Longitudinal Outcomes Studies of First-episode Psychosis, Menezes et al 2006), i risultati indicano che il 42% delle persone hanno una guarigione completa e il 34% ha un significativo miglioramento.

I contenuti di questo documento si basano principalmente sulle idee del movimento degli ex-utenti, sottolineando l'emergere dell'idea di recovery e l'importanza della partecipazione diretta delle persone con esperienza di disagio mentale in tutte le fasi che riguardano il riprendersi in mano la propria vita.

IL CONCETTO DI GUARIGIONE EMERSO NELLA DISCUSSIONE PREPARATORIA AL CONVEGNO "IMPAZZIRE SI PUÒ":

Il gruppo parte dall'idea che forse una sola definizione di guarigione non esiste. Non può essere definitiva. E' soggettiva e cambia.

Raggiungere un livello di compromesso e di convivenza con la propria complessità è una forma di guarigione. Non sempre è facile riadattarsi al contesto di vita in cui ci si trova, perché i contesti del mondo non sempre sono salutar!

La guarigione è rinascita. E' iniziare ad amare le piccole cose quotidiane.

La persona guarisce quando ha meno bisogno del servizio, quando ha dei momenti di felicità e riesce ad avere più potere contrattuale.

La guarigione è anche "ritrovare la gioia di vivere, perché quando sei 'in quel momento' ti manca."

L'accettazione del disagio da parte della persona e dalla società è il primo passo verso la guarigione. L'accettazione non è rassegnazione. "E' una piccola-grande conquista di saper accogliere quella parte di te con la quale hai lottato per anni".

La guarigione è anche la capacità di chiedere e offrire aiuto, perché il disagio e la sofferenza rendono le persone più sensibili.

Riflettere sul concetto di accettazione del disagio da parte della società, porta anche ad una riflessione sul concetto stesso di 'follia'. Che cosa si intende con questo termine oggi? Chi sono oggi i cosiddetti folli?

Consideriamo la follia come parte della dimensione umana. E' servita a nutrire quella che è stata la cultura nei vari periodi storici. Molti artisti e visionari sono stati considerati folli per tutta la vita, hanno dovuto sopportare di tutto e sono stati riscoperti dopo la loro morte, spesso avvenuta in condizioni di povertà, nei manicomi. Invece, una buona dose di visionarietà controcorrente ha permesso che la civiltà si evolvesse trovando nuovi percorsi di crescita culturale e spirituale, rinnovando le proprie tradizioni.

E' necessario promuovere e sostenere una cultura dell'accoglienza del disagio mentale come valore per la collettività: l'esperienza può aggiungere valore e non toglierlo. In questo senso la follia va intesa come patrimonio per tutti.

Figura n. 1. Alcuni principi della Recovery

La recovery riguarda la costruzione di una vita soddisfacente e dotata di senso così come definita dalla persone stesse, nonostante la presenza o meno di sintomi o problemi ricorrenti.

La recovery rappresenta un progressivo distanziamento dalla patologia e dalla malattia verso la salute e lo stare bene .

La speranza è un aspetto centrale della recovery. Le persone possono aumentare il loro senso di speranza acquisendo un controllo più attivo sulla loro vita e vedendo come gli altri hanno trovato la propria strada per la guarigione.

La possibilità di potersi gestire autonomamente va incoraggiata e facilitata. I percorsi verso questa possibilità sono simili ma possono variare a seconda della persona.

La relazione di aiuto tra paziente e medico diventa una relazione tra due esperti: la persona esperta per esperienza e l'esperto per professione, in un viaggio di scoperta reciproca.

Il processo di recovery è in stretta connessione con la capacità delle persone di avere un ruolo sociale attivo e soddisfacente all'interno della loro comunità. L' inclusione sociale deve avvenire nei luoghi di vita delle persone anziché in contesti artificiali e lontani dalla vita reale.

La recovery riguarda la scoperta, o ri-scoperta, di un senso di identità personale che si separa da quello di malattia o di disabilità.

Il linguaggio, le storie e la possibilità di dare senso alla propria esperienza hanno un enorme importanza nel processo di recovery. Possono supportare un senso di speranza e possibilità di farcela oppure creare pessimismo e cronicità.

Lo sviluppo dei servizi basati sulla recovery valorizza sia le qualità personali che quelle professionali degli operatori. Queste servizi devono offrire agli operatori le possibilità di coltivare la speranza, la creatività, la capacità di prendersi cura, il senso di realtà e resilienza.

I familiari e altre figure di sostegno sono cruciali nel processo di recovery e devono essere inclusi come partners. In ogni caso il supporto alla pari rimane centrale per molte persone nel loro percorso di recovery.

(tratto dal "Recovery-Concepts and Application, adattato da Larry Davidson e colleghi. Devon Recovery Group 2007)

L'EMPOWERMENT: QUANDO LA GUARIGIONE ACQUISTA UNA DIMENSIONE SOCIALE E POLITICA

L'empowerment non è un viaggio con destinazione finale, ma un processo di continua evoluzione per se stessi e per gli altri.

Le persone con un disagio mentale non migliorano se sono in solitudine, se non hanno i contatti sociali, le risorse umane, culturali, spirituali e materiali che le aiutano a ristabilire un equilibrio personale.

Possono quindi essere molteplici gli aspetti del percorso di riconquista di una condizione di appartenenza a se stessi. Questa riconquista va intesa come capacità di riattivarsi che le persone hanno e si differenzia da un semplice “pazientare”, farsi paziente, attendendo che qualcuno, dall'esterno, dispensi la salute.

I servizi devono essere capaci di aiutare le persone nell'attivare e nell'utilizzare le proprie risorse e quelle esterne, per ristabilire uno stato di salute generale.

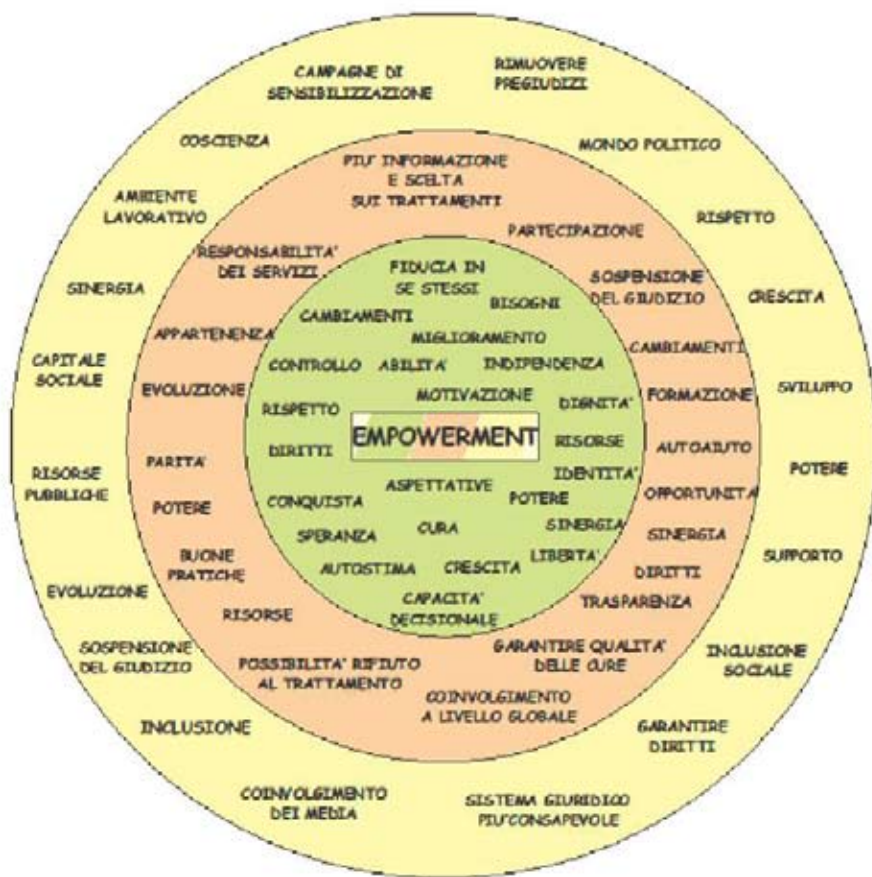
Il tal senso, la guarigione diventa un diritto e acquista una dimensione sociale e politica: servono servizi (i cittadini devono rivendicarli laddove essi non esistono o sono inefficienti!) che garantiscano un'accoglienza e un percorso di cura adeguato, relazioni di aiuto che siano di reciprocità, risorse economiche per promuovere inserimenti nella società, politiche sociali e culturali che contrastino lo stigma e la discriminazione. Parliamo, in questo senso, della dimensione sociale del concetto dell'empowerment.

Nella sua dimensione individuale, l'empowerment contiene quattro elementi chiave: fiducia in sé, partecipazione alle decisioni, dignità e rispetto, appartenenza e contributo ad una comunità allargata. Si tratta del rafforzamento di se stessi, nel senso del avere potere sulla propria vita e “sentire di essere in grado di fare”.

Nella figura 2, presentiamo la nostra visione dell'empowerment.



COME PROMUOVERE L'EMPOWERMENT NEI VARI CONTESTI



Sandra Turicci 2012

RI-ATTUALIZZARE GLI STRUMENTI E I LINGUAGGI DEL LAVORO NEL CAMPO DELLA SALUTE MENTALE

E' necessario ripensare ai servizi all'interno di un contesto sociale in continua trasformazione. I ruoli e i bisogni delle persone con disagio mentale, e delle loro famiglie, si sono infatti modificati nel tempo. Questo cambiamento, avvenuto anche attraverso le forme di associazionismo di utenti e famigliari, ha fatto sì che le domande di aiuto siano diventate più esplicite e chiare e che la necessità di difesa dei diritti e di tutela si sia fatta ancora più impellente.

Il protagonismo delle persone con esperienze di disagio mentale e delle loro famiglie, è parte integrante della complessità di un servizio orientato alla guarigione, e arricchisce l'offerta delle risposte che i servizi possono offrire.

Ri-attualizzare i servizi non significa adattarli al sistema odierno, bensì rivisitarli, ri-contestualizzarli attraverso nuovi linguaggi, nuovi strumenti di lavoro e di formazione.

Figura n.3 servizi orientati alla ripresa e alla promozione del protagonismo delle persone

Mettono al centro non il sintomo, non la malattia, ma la persona.

Operano 24 ore su 24, 7 giorni su 7.

Sono a bassa soglia di accesso, caratterizzati da mobilità nel territorio e flessibilità organizzativa.

Lavorano in equipe, offrono interventi multidisciplinari.

Lavorano in rete con i servizi sanitari e sociali del territorio, con i medici di famiglia e con il terzo settore.

Favoriscono la partecipazione progettando e negoziando i trattamenti terapeutici e i programmi di abilitazione e di inclusione sociale.

Sostengono le scelte delle persone, l'autodeterminazione, la crescita di potere e di contrattualità.

Aiutano le persone a sviluppare specifiche strategie per fronteggiare i sintomi e il rischio di stigma, discriminazione ed esclusione sociale.

Promuovono la riappropriazione di un'identità personale e sociale.

Sostengono l'accesso ai diritti di cittadinanza sociale e alle opportunità economiche.

Sostengono l'autonomia delle persone nella vita quotidiana.

Promuovono opportunità per la costruzione/ricostruzione dei legami sociali.

(tratto da "Fuori come va?" di Peppe Dell'Acqua, Feltrinelli pag 152, 2010)

NEI SUOI INCONTRI IL GRUPPO HA IDENTIFICATO DIECI PUNTI CHIAVE PER LA RI-ATTUALIZZAZIONE DEI SERVIZI:

1. SERVIZI CENTRATI SULLA PERSONA

Un servizio orientato alla recovery/guarigione è un servizio orientato alla soggettività degli individui e cerca di intervenire attraverso un più ampio ventaglio di risposte personalizzate.

Il progetto abilitativo personalizzato deve essere come un “vestito tagliato su misura” per ogni persona, basato su i suoi bisogni, sui suoi valori e sulle sue preferenze.

Gli elementi di forza nella costruzione di un percorso individuale di ripresa/recovery possono essere: la condivisione della scelta per un cambiamento nella condizione di vita da parte della persona sofferente, e l’assunzione di responsabilità da parte di tutti i soggetti coinvolti in questo progetto di cambiamento.

I servizi devono attrezzarsi per mettere in campo le risorse materiali e umane e tutte le capacità relazionali volte a condividere le decisioni che aiutino la persona a diventare soggetto attivo della propria vita.

2. FORMAZIONE PER TUTTI

La formazione per tutti i soggetti coinvolti nei servizi deve emergere da un intreccio di saperi e pratiche: dal sapere professionale acquisito dagli operatori e dal sapere per esperienza diretta di chi ha attraversato e sta attraversando il disagio mentale.

E’ necessario inserire nell’agenda della formazione per operatori anche dei moduli formativi che prevedano la partecipazione di persone con esperienza in veste di docenti, per migliorare le capacità di condividere saperi (sulle leggi, sui diritti, sulla comunicazione, sull’accoglienza, sulla valutazione dei servizi, ecc.). Inoltre l’operatore deve poter avere accesso ad un tipo di formazione che lo stimoli ad ascoltare la persona senza determinarne i bisogni a priori, ad usare parole che portino rispetto e non infantilizzino, e a mettere passione e amore nel proprio lavoro.

E’ necessario creare e finanziare corsi formativi specifici per le persone con esperienza di disagio mentale. In questo modo le conoscenze acquisite attraverso l’esperienza diretta si rafforzano attraverso saperi e strumenti tecnici (ad esempio sulla somministrazione di farmaci, sulla gestione delle crisi, sulla diversità di ogni disagio...) per contribuire alla formazione di una vera e propria professionalità.

Queste nuove capacità di aiuto dovrebbero essere annoverate fra le pratiche usuali dei servizi (gestione di spazi, accoglienza e ascolto, programmazione delle attività del servizio, ecc.) e , come tali, avere diritto ad un riconoscimento economico.

3. INSERIMENTO LAVORATIVO E INCLUSIONE SOCIALE

Il processo di esclusione sociale sta notevolmente cambiando, coinvolgendo sempre più giovani con un livello d'istruzione più alto rispetto al passato. Le offerte lavorative per le persone che sono inserite in percorsi di formazione/lavoro devono ampliarsi e poter soddisfare le diverse capacità individuali. Il lavoro va quindi ulteriormente diversificato.

Bisogna liberarsi dal preconcetto che tutte le persone fragili sono destinate a fare lavori semplici.

Per raggiungere questo obiettivo è anche necessario formare e incentivare i potenziali datori di lavoro sull'importanza di promuovere una cultura di inclusione all'interno del sistema lavorativo. Solo rinunciando a preconcetti stigmatizzanti il datore di lavoro è capace di scegliere bene anche per se stesso.

Per le persone che attraversano l'esperienza del disagio mentale, inclusione sociale significa anche assumere un ruolo attivo nell'utilizzare gli strumenti e le risorse necessarie per ricostruire una propria identità sociale e un senso di appartenenza e partecipazione alla vita della comunità, al di fuori dal contesto dei servizi di salute mentale.

4. LO STIGMA E "L'OPPRESSIONE INTERIORE"

Diceva Einstein, *"è più facile spezzare un atomo che un pregiudizio"*.

Il pregiudizio e lo stigma che ne deriva sul disturbo mentale è e rimane un fenomeno devastante nella vita delle persone che stanno affrontando questo disagio. E' talmente radicato nella società e nel modo di vedere e percepire le persone con problemi mentali, che le stesse lo interiorizzano come se fosse reale, convivendo con una sorta di oppressione interiore.

Nell'assimilare il modo in cui gli altri la vedono, la persona finisce per negare la propria identità con atteggiamenti di auto emarginazione e auto discriminazione.

Goffman distingue tre tipi di stigma: Al primo posto stanno le deformazioni fisiche; al secondo, aspetti criticabili del carattere che vengono percepiti come mancanza di volontà, passioni sfrenate o innaturali, credenze malefiche e dogmatiche, disonestà. Tali aspetti sono dedotti, per esempio, dalla conoscenza di malattie mentali, condanne penali, uso abituale di stupefacenti, alcolismo, omosessualità, disoccupazione, tentativi di suicidio e comportamento politico radicale. Infine, ci sono gli stigma tribali della razza, della nazione, della religione, che possono essere trasmessi di generazione in generazione e contaminare in egual misura tutti i membri di una famiglia.

Dove troviamo spesso il pregiudizio riguardo la persona con un problema mentale?

Nelle opportunità di lavoro. Spesso verificiamo che i lavori proposti sono umili o poco gratificanti.

Nelle leggi che si vuole modificare senza interpellare i diretti interessati. Ad esempio, la Legge 180.

Negli stereotipi culturali che delineano la persona con disturbo mentale come inaffidabile, incomprensibile, incapace, demente, imprevedibile!

Alla cultura dell'assistenzialismo paternalista che infantilizza e impedisce un reale percorso di empowerment.

Negli spazi dedicati alla cura degradati e organizzati in modo asettico, impersonale e ritagliato sui i bisogni di chi lavora e non di chi riceve le cure.

Nello scarso accesso alle risorse tecnologiche che servono anche a comunicare (ad esempio, l'accesso alla rete internet) e che permettono di stare al passo con i tempi.

Nell'utilizzo delle parole che creano preconcetti (nei media con una subcultura del pregiudizio).

Nella rigida divisione delle cose che si possono o fare o usare (ad esempio, nella responsabilità su i soldi, macchinari, attività pubbliche, ecc).

I servizi per la salute mentale devono sapere porsi di fronte a situazioni in cui prevale lo stigma e il pregiudizio.

Come? Sviluppando una cultura della accoglienza della fragilità come risorsa, investendo sulla formazione dei propri operatori, promuovendo opportunità reali di inserimento nel lavoro e nella comunità, diffondendo la speranza che dal disturbo mentale si può guarire.

Per modificare i preconcetti sulle persone con disturbo mentale, ci vuole un'informazione adeguata che cancelli le connotazioni negative legate al disturbo e combatta i falsi miti. Dentro ognuno di noi c'è sempre qualcosa di diverso ed è questo che ci rende unici!

5. RETE SOCIALE E PERSONE SIGNIFICATIVE

I servizi orientati alla recovery/guarigione devono essere capaci di dar luogo alla collaborazione fra una rete di persone significative attorno alla persona con disagio mentale, favorendo così la ricostruzione dei legami sociali. Supportare le persone nello sviluppare relazioni di fiducia e renderle in grado di recuperare un senso dell'essere in comunità, deve essere uno degli obiettivi fondamentali perseguiti da un servizio.

Gli operatori di un servizio di salute mentale sono parte integrante della rete sociale delle persone con esperienza. L'attenzione offerta deve essere genuina e diversa rispetto a quella considerata convenzionale o formale. Gli operatori

sono di aiuto quando non danno risposte automatiche e predefinite, ma cercano di conoscere le persone, di venir loro incontro. Ci vuole cuore e anima.

I familiari vanno supportati come parte integrante del processo di ricostruzione di capacità relazionali e di aiuto genuino.

L'importanza della dimensione collettiva del reciproco aiuto è ampiamente riscontrata nella letteratura sulla recovery. L'amicizia è parte di questa dimensione: occuparsi di qualcun'altro è il primo passo verso una relazione di reciprocità. Avere una relazione di amicizia, passare del tempo assieme, dedicare la propria attenzione all'altro, sono tutti aspetti fondamentali per la persona che ha un'esperienza di prolungato disturbo mentale.

6. SUPPORTO ALLA PARI

I servizi orientati alla guarigione devono offrire spazi di ascolto e di accoglienza dove le persone che frequentano i servizi quotidianamente, e quelle che sono accolte temporaneamente, possano sentirsi a proprio agio e aprirsi al dialogo, recuperando la volontà di partecipare alla vita di gruppo.

Le persone con esperienza di disagio mentale possono collaborare con i servizi in qualità di 'facilitatori', mettendo a disposizione le proprie conoscenze e i saperi acquisiti al fine di aiutare chi sta compiendo i primi passi nel proprio viaggio di guarigione. Il supporto alla pari non deve sostituirsi al servizio, ma si affianca ad esso.

Il supporto alla pari è vedere l'altro da un altro punto di vista, che non è quello del medico né dell'operatore. La persona con esperienza ha una sensibilità diversa e incarna in se stessa una delle possibilità di guarigione che si possono percorrere.

Si facilita così la costruzione di un ponte comunicante tra la persona e il servizio, tra il dentro e il fuori, attraverso l'utilizzo di un linguaggio più immediato e condiviso nella pratica dell'esperienza.

Gruppi di auto mutuo aiuto:

I gruppi di auto mutuo aiuto sono spesso fondamentali nel processo di guarigione. I servizi dovrebbero perciò facilitarne l'avvio prevedendo la presenza di persone con esperienza che fungano da facilitatori all'interno dei gruppi. Queste esperienze permettono alle persone di imparare a raccontarsi, confrontarsi e condividere le proprie difficoltà con l'altro. Consentono inoltre di ricostruire reti sociali e legami di amicizia e di vincere il senso di inadeguatezza e di oppressione interiore.

7. GLI SPAZI

La questione degli spazi è una delle priorità di un servizio.

Ci immaginiamo lo spazio come una conquista di libertà. Come un luogo sempre aperto a tutti, dove però ciascuno possa ritagliarsi un proprio angolo di intimità, o di privacy, se sta male. Spazi e luoghi dove potersi sentire protetti e al sicuro.

Uno spazio dovrebbe essere bello e decoroso. Dovrebbe essere un ambiente di condivisione continua di interessi e passioni. Dovrebbe essere divertente, offrire possibilità di svago e distrazione, ma anche di impegno culturale e creativo che si conformi ai desideri di ognuno.

E' in questo spazio che si può vincere la solitudine e la noia, investendo sia umanamente che economicamente nell'offerta di varie attività all'interno dei servizi.

I servizi possono essere vissuti/visti come luoghi stigmatizzanti.

C'è la necessità di analizzare e mettere criticamente in discussione la percezione generale e culturale che “all'esterno” si ha del disagio mentale e delle persone che ne soffrono.

In tal senso, ci si chiede se la gestione dei momenti di crisi necessiti di spazi un po' appartati o se invece questo sia in contraddizione con l'idea che la crisi vada vissuta nel contesto quotidiano e aiuti a tornare alla dimensione di vita, a trovare un equilibrio.

8. UTILIZZO DEI FARMACI

“Se uno è sedato non può combinare niente di sbagliato, ma neanche niente di giusto” (A.)

La persona deve poter essere protagonista in ogni fase del proprio percorso di guarigione, anche nell'utilizzo dei farmaci.

Il farmaco può essere un dispositivo transitorio del percorso. Un conto è usare un farmaco, un conto è assumerlo. Assumere un farmaco implica passività. Usare vuol dire: “io soggetto posso utilizzare coscientemente e consapevolmente questo farmaco per stare meglio”

Serve una farmacologia appropriata ai bisogni della persona, che non annulli i desideri e la volontà anche nel momento di crisi.

Serve una farmacologia che non impedisca di esprimere i propri sentimenti, i propri pensieri, che permetta di crearsi la propria indipendenza senza soggiacere all'arbitrio di estranei.

9. ADVOCACY E ASSOCIAZIONISMO

I gruppi trasversali di protagonismo, le associazioni di cittadini utenti e di familiari, e i comitati di partecipazione possono essere gli interlocutori per la riattualizzazione dei linguaggi e degli strumenti del lavoro nel campo della salute mentale.

E' indispensabile che le istituzioni competenti tutelino i diritti delle persone che soffrono di un disagio mentale.

Le associazioni di utenti e di familiari che si occupano della difesa dei diritti e della lotta per la promozione della salute mentale, sono cruciali per denunciare i soprusi, i servizi inefficienti, le misure di sottrazione e di contenzione, ecc.

Nel processo di recovery/guarigione e' di fondamentale importanza per le persone, soprattutto nei momenti di grave difficoltà, poter avere fiducia negli operatori dei servizi e nelle figure di supporto più significative. La persona deve poter scegliere di affidare a queste figure la cura dei propri figli, dei propri beni e la tutela delle proprie volontà da far rispettare nei momenti in cui non e' in condizione di farlo da sé.

E' doveroso denunciare le cattive pratiche e i servizi che arrecano danni morali, etici e fisici al singolo cittadino che si trova in una situazione di fragilità

10. COMITATI ETICI

Servono comitati etici formati anche da persone esperte per esperienza che possano indicare e valutare cosa faciliti e cosa ostacoli i percorsi di ripresa/guarigione, in modo da garantire il rispetto dei diritti delle persone negli interventi di salute mentale.

Una delle attività del comitato etico dovrebbe essere quella di favorire una ricerca partecipata tanto dagli esperti, quanto dalle persone con esperienza e dai loro famigliari, sui temi della salute mentale. Una ricerca così intesa, quindi critica e innovativa, può essere d'aiuto nel migliorare sia la comprensione dei problemi che riguardano da vicino le persone, sia, più generalmente, il funzionamento dei servizi stessi.

La promozione di una ricerca partecipata può contribuire a stabilire che cosa aiuta e che cosa non aiuta, cosa fa bene e cosa invece arreca danno alle persone protagoniste di ogni servizio.

Bibliografia

Davidson Larry e colleghi, "Recovery- Concepts and application", Devon Recovery Group 2007

Dell'Acqua Peppe, "Fuori come va" Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per un uso ottimistico delle cure e dei servizi, Feltrinelli 2010

Goffman Erving, Stigma. L'identità negata, Ombre Corte, 2003

Menezes I.M., T. Arenovich and R.B.Zipursky, A systematic review of longitudinal outcomes studies of first-episode psychosis, in Psychological Medicina, 2006, 36, 1349-1362, Cambridge University press

Per continuare...

Questa bozza non ha pretese di esaustività. Vuole piuttosto rappresentare un primo passo nel lungo percorso della definizione di linee guida che raccolgano idee, principi e pratiche condivise nei Servizi Orientati alla Recovery/guarigione. Ci auguriamo che possa essere un viaggio che molti avranno voglia di intraprendere, nella convinzione che molto c'è ancora da imparare, condividere e mettere in pratica.

Per continuare questo percorso, vogliamo costituire un gruppo di lavoro permanente che faccia da riferimento e raccolta di pareri, informazioni e suggerimenti da integrare nel presente testo. Vogliamo così poter dar vita ad un documento collettivo, oggetto di discussione e di ulteriore elaborazione per il prossimo Incontro Nazionale Impazzire si può nel giugno 2013.