

ESPERTO IN SUPPORTO TRA PARI PER LA SALUTE MENTALE

Massimo Airoidi; Valerio Canzian; Marco Goglio; Ornella Kauffmann; Fabio Lucchi, Antonio Mastroeni; Davide Motto; Maria Grazia Pisoni; Luca Tarantola.

“Mi sarebbe stato di grande aiuto avere qualcuno che mi avesse parlato di come sopravvivere ai disturbi mentali e delle possibilità di recuperare, di guarire, di ricostruirmi una vita. Sarebbe stata una grande cosa avere persone che avessero potuto costituire un modello cui poter guardare; persone che avevano vissuto l'esperienza che io stavo attraversando e che ora avevano trovato un lavoro, una persona da amare, una casa propria, e potevano contribuire in modo significativo alla società.”

Patricia Deegan

Negli ultimi dieci anni, sia attraverso Programmi Innovativi della Regione Lombardia, sia attraverso esperienze in vari Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) lombardi, con la collaborazione di alcune realtà del Terzo Settore, sono nate esperienze che vedono il paziente diventare protagonista del proprio percorso di cura e di sostegno alle cure di altre persone.

A partire dai Facilitatori Sociali di Saronno-Busto ai *Peer Supporter* di Como si sono moltiplicate queste esperienze estendendosi ai DSM di Legnano, di Garbagnate, di Milano, di Pavia, di Brescia, fino a produrre un comitato o coordinamento informale che da un anno ha deciso di uniformare queste esperienze sotto il nome di: Esperto in Supporto tra Pari (ESP).

Le esperienze di supporto tra pari, sperimentate inizialmente nell'ambito della dipendenza da sostanze psicoattive, hanno dimostrato di essere efficaci anche in campo psichiatrico nel favorire i percorsi di guarigione dei disturbi mentali.

Nelle esperienze dei DSM coinvolti in questi anni è stato comune condividere dei percorsi di maturazione in cui gli utenti hanno inizialmente costituito delle associazioni di Utenti (“*Il Clan/Destino-onlus*” di Saronno, “*NèP*” di Como) sostenendo approcci di auto mutuo aiuto e potenziando le reti di inclusione sociale attraverso esperienze sportive, di organizzazione del tempo libero, di espressione artistica, di sostegno all'abitare autonomo. Queste esperienze, arricchite da confronti costanti tra realtà territoriali diverse, pur mantenendo aree di autonomie, hanno consentito l'istituzione di una nuova figura professionale, valorizzando e riconoscendo così l'originalità del sapere per esperienza e della relazione empatica tra pari¹.

Chi è l'Esperto in Supporto tra Pari nell'ambito della Salute Mentale?

L'Esperto in Supporto tra Pari (ESP) è, o è stato, un utente dei Servizi di salute mentale che trae dalla propria esperienza di malattia un punto di forza in grado di fornire una diversa prospettiva con cui aiutare altri pazienti ad affrontare il proprio percorso terapeutico.

In questa ottica l'ESP non sostituisce il ruolo degli operatori previsti dai Servizi ma affianca, si abbina e co-opera con gli stessi offrendo un maggiore impatto relazionale, un incontro “*alla pari*”, con uno spessore empatico e di credibilità differente da quello di un operatore (e proprio per questa sua “*diversa natura*” quindi non sostituibile). Questo, nella nostra esperienza, ha umanizzato molti percorsi di cura. Nelle nostre realtà, come in molte esperienze anglosassoni, l'ESP mantiene un riferimento col Servizio di Salute Mentale tramite operatori con funzioni di tutor.²

¹ Vedi anche esperienze straniere: Repper Julie, Carter T., A review of the literature on peer support in mental health services, J Ment Health. 2011 Aug; 20 (4): 392-411 (Università di Nottingham)

² Farkas Marianne, *A primer on the Psychiatric rehabilitation process*, Boston University, 2009

È prevista una remunerazione delle prestazioni degli ESP col tramite di una cooperativa sociale che svolge una funzione terza di mediazione tra il committente (DSM o altro) e il prestatore d'opera (ESP).

Gli ESP lombardi sono reclutati attraverso segnalazioni sia dei Servizi che delle Associazioni (di familiari o di utenti) e devono essere disponibili dapprima a svolgere un percorso di consapevolezza personale al fine di affiancare e sostenere altre persone con disagio. In questo percorso l'utente viene affiancato da un tutor e si impegna ad affrontare un corso specifico di formazione (un ciclo di lezioni di circa 200 ore d'aula e un periodo di tirocinio di circa 140 ore).

Le lezioni riguardano alcuni rudimenti su temi di psicologia, di psichiatria e sulla relazione d'aiuto; ci sono incontri su aspetti di igiene e di sicurezza e aggiornamenti sulle leggi vigenti; la maggior parte dei temi, tuttavia, si centra sulla gestione dei gruppi e sulla facilitazione della relazione: dalle caratteristiche dei gruppi di auto mutuo aiuto all'animazione sociale e di gruppo.

Questa parte formativa ci differenzia un po' rispetto ad altre esperienze italiane - vedi Utenti e Familiari Esperti (UFE) di Trento - anche se il confronto con gli amici trentini rimane costante come la collaborazione con le loro iniziative. E' comunque importante sottolineare come questi corsi abbiano un carattere di dibattito aperto e di confronto a più voci. Spesso i docenti sono degli ESP con esperienza e l'incontro si trasforma in un approccio di mutuo aiuto sulle tematiche del benessere e del mal-essere, sul difficile esercizio della tolleranza, della comprensione e dell'inclusione. L'esame finale è certificato da un ente di formazione regionale che nella nostra esperienza è stato lo IAL Lombardia.

Attraverso questa esperienza di confronto e di condivisione delle proprie vicende di malattia l'utente sviluppa una crescente consapevolezza delle proprie potenzialità e dei propri limiti.

E' la stessa esperienza di malattia che diviene un modello a cui ispirarsi nell'approccio e nell'affiancamento di altri utenti.

Potremmo dire che questa fase di consapevolezza, che dura qualche mese, rappresenta un percorso di *recovery*³ attraverso il quale la persona acquisisce maggior fiducia nelle proprie possibilità. Il confronto costante con altri ESP sostiene il recupero di una propria dignità, rafforza l'autostima, favorisce il rifiorire di contatti sociali; il paziente riprende in mano gli anni della propria malattia che spesso considerava senza senso e rivede e rielabora e a volte riscopre il significato di alcuni sintomi; questo confronto/discussione sulle reciproche sofferenze spinge spesso ad un distanziamento dalla passività in cui confinano i gravi disturbi e orienta verso la ricerca dello star bene.

Come testimonia Paul Liberman gli utenti esperti stessi possono beneficiare dell'attività di Supporto tra Pari perché aiutare gli altri fa bene anche alla propria salute; e l'esercitare questa nuova professione di aiuto consente anche una fonte di reddito per chi spesso ha perso il lavoro a causa del disturbo mentale, permettendo un uso produttivo della propria vicenda di malattia.⁴

Nello specifico gli ESP sono preparati a: favorire interventi risocializzanti residenziali e nel territorio, promuovere eventi culturali di sensibilizzazione e lotta al pregiudizio, attivare gruppi di auto mutuo aiuto, realizzare attività di consulenza e sostegno al domicilio o telefonica, ed ad affiancare utenti con un approccio orientato alla *recovery*.

³ Letteralmente: ripresa, recupero, guarigione. Storicamente, grazie al contributo del movimento degli utenti, i servizi sono definiti 'orientati alla recovery', laddove siano basati sulla collaborazione con gli utenti, rispettino la persona, ne promuovano la singolarità, la fiducia nelle possibilità di guarigione, siano attenti alla ricaduta dei trattamenti psichiatrici sulla esistenza, sviluppino il supporto tra pari.

⁴ Robert Paul Liberman, *Il recovery dalla disabilità. Manuale di riabilitazione psichiatrica*, Giovanni Fioriti Editore, Roma, 2012

Esempi di partecipazione dell'ESP al percorso di cura ed al lavoro dei Dipartimenti di Salute Mentale (alcune attività sono concordate con gli operatori del Servizio, altre sono gestite e organizzate più liberamente all'interno delle associazioni, cercando così anche di autonomizzare in senso evolutivo la loro esperienza):

- Partecipazione a dibattiti pubblici, corsi di formazione come docenti, incontri con altri Servizi in ambito locale, lombardo e nazionale. Attività in ambito scolastico, sia con testimonianze relative alla storia personale di malattia e sofferenza, sia con il coinvolgimento diretto degli studenti in eventi esperienziali dinamici – tornei sportivi, eventi artistici, laboratori partecipati, gruppi di interesse, ecc... - nell'ottica della sensibilizzazione e dell'abbattimento dello stigma sociale che tristemente accompagna il disagio psichico;
- Rappresentanza del punto di vista degli utenti negli ambiti di programmazione delle politiche di salute mentale sia in ambito sociale che sanitario (Organismo di Coordinamento Salute Mentale, Tavolo del piano di Zona, Conferenza di servizio dei DSM);
- Favorire, stimolare e affiancare lo sviluppo del *Recovery* nei servizi di Salute Mentale;
- Conduzione di gruppi e attività ricreative e culturali sul territorio (inclusione sociale);
- Accompagnamento di pazienti a visita di controllo o a gruppi riabilitativi presso la sede del servizio;
- Front-Office presso il servizio territoriale di Salute Mentale: prima accoglienza al paziente e/o al familiare nella sala d'attesa;
- Interventi individuali di risocializzazione, abilità di base, supporto alle attività quotidiane ed abitative;
- Affiancamento dell'operatore in attività riabilitative di gruppo, laboratori creativi ed espressivi, ludici e del tempo libero, artistici, culturali e sportivi;
- Assistenza domiciliare o assistenza utenti su segnalazione del Servizio;
- Azioni di risocializzazione presso le associazioni o biblioteche del territorio;
- Facilitatore di gruppi auto mutuo aiuto;
- Promozione corsi di lingue;
- Affiancamento nella preparazione di pasti presso le strutture residenziali e gli appartamenti;
- Promozione di attività sportive e di rilassamento esterne ai Servizi.

Sviluppo del supporto tra pari in Lombardia

A partire dalle esperienze di Saronno-Busto⁵ e di Como⁶, la pratica del Supporto tra Pari si è sviluppata e coinvolge attualmente circa 90 Esperti in Supporto tra Pari che vengono retribuiti con fondi dei Programmi Innovativi della Regione o con accordi con cooperative sociali, che gestiscono servizi privati accreditati o da convenzioni con altri Enti o privati. E' nato un Comitato del Fareassieme⁷ a cui partecipano utenti, operatori, familiari e volontari di vari DSM: Brescia, Busto Arsizio, Chiari-Iseo, Como, Corsico, Cremona, Garbagnate, Legnano, Pavia e Milano (AO Luigi Sacco, AO San Carlo Borromeo; AO Niguarda Cà Granda, AO ICP). Vi partecipano inoltre alcune

⁵ Goglio M. (a cura di), *Dottore non sono di psichiatria! Consapevolezza di utenti con disagio psichico*, Erickson LIVE, Trento, 2011 (scaricabile gratuitamente dal sito: www.Ericksonlive)

⁶ Mastroeni A., Cardani I., Cetti C. et al. *Supporto tra Pari in salute mentale nel panorama internazionale e nell'esperienza comasca*, Link, Rivista scientifica di Psicologia, Vol. 1: 43-48, 2012

⁷ Il termine Fareassieme è preso in prestito dall'esperienza del movimento "Le Parole Ritrovate", che è nato all'interno del Dipartimento di Salute Mentale della Provincia Autonoma di Trento, per poi diffondersi in tutta Italia. Vedi: www.leparoleritrovate.it

realità del Terzo Settore: Associazione Aiutiamoli, cooperativa Lotta contro l'Emarginazione, associazione Progetto Itaca, associazione Fareassieme di Milano, cooperativa Sun Chi, cooperativa il Fiore di Magenta ecc.

Associazioni come U.R.A.Sa.M., Unione Regionale Associazioni per la Salute Mentale, a cui aderiscono più di 40 associazioni di familiari, hanno affiancato gli ESP durante il loro percorso formativo, proposto emendamenti di modifica della Legge regionale 33 che contemplano l'impiego e la valorizzazione del sapere esperienziale, sostengono il loro processo di ripresa e di acquisizione di padronanza di sé, favorendo e promuovendo così la loro partecipazione nelle diversificate attività sopra accennate.

Attraverso questo comitato vengono discusse le iniziative pubbliche che riguardano le tematiche del *recovery* e dell'*empowerment*⁸ ed il sostegno al ruolo degli ESP. Vengono promossi incontri e confronti nazionali (sia dei singoli DSM che delle associazioni coinvolte) per crescere assieme alle altre realtà italiane: Arezzo, La Spezia, Massa Carrara, Prato, Trento, Trieste, ecc...

Verso una capacità di rappresentanza autonoma degli utenti

Il Comitato del Fareassieme lombardo ha sostenuto la nascita, nel 2014, della Rete Utenti dei Servizi di Salute mentale della Lombardia (RUL) che si avvia a diventare punto di riferimento di un movimento autonomo degli utenti. Il Direttivo della RUL ha incontri mensili e mantiene incontri allargati e itineranti nelle varie sedi dei DSM. Una delle scommesse attuali che la RUL vuole affrontare è quella di sostenere la figura dell'ESP a livello istituzionale con riconoscimenti della funzione e di un percorso formativo condiviso con la Regione Lombardia.

Riteniamo che l'elemento di maggiore interesse dell'esperienza lombarda stia proprio nell'attenzione all'emergenza di associazioni autonome di utenti, culminate nella costituzione della RUL.

Anche in Lombardia, come in altre regioni italiane, si è partiti da associazioni di Fareassieme costituite da utenti, operatori, familiari e volontari. Successivamente, pur nella continuità di un'azione unitaria e partecipata delle diverse anime del movimento, la componente degli utenti ha maturato la scelta di costituirsi formalmente in associazione autonoma, senza mai abbandonare la stretta collaborazione con familiari e operatori. I familiari che già avevano ottenuto riconoscimenti e possibilità di interlocuzione istituzionale, hanno subito favorito la scelta di autonomizzazione degli utenti. Operatori interni al movimento, dal canto loro, senza rinunciare alla vicinanza ai gruppi di utenti organizzati, hanno ritenuto fosse giunto il momento di porsi come facilitatori e sostenitori 'esterni' ai percorsi di autonomia, contrastando ogni rischio di strumentalizzazione, nella convinzione che solo lasciando spazio si promuove effettiva partecipazione attiva e maturità responsabile dell'altro.

Ci auguriamo che l'emergere come soggetto politico e sociale degli utenti organizzati con capacità di rappresentanza autonoma possa essere il frutto maturo della esperienza della Lombardia.

⁸ Acquisire padronanza di sé, sviluppare capacità creative e intraprendenza, essere in grado di far valere e godere dei diritti di cui, sulla carta, si è titolari.