



*ci sono più orizzonti
di quelli che riesci
ad immaginare*



*Non c'è salute senza
salute mentale*

Associazione Oltre l'Orizzonte
Via Macallè, 19 - 51100 Pistoia
www.oltreorizzonte.org e-mail: [oltreorizzonte.pt@libero .it](mailto:oltreorizzonte.pt@libero.it)

COSTRUIRE PERCORSI DI VITA NONOSTANTE I DISTURBI PSICHICI

a cura di Kira Pellegrini e Manuela Sassi



*ci sono più orizzonti
di quelli che riesci
ad immaginare*



Empowerment significa letteralmente **conferire potere** e consiste in una serie di operazioni volte a aiutare la persona a comprendere i propri diritti, trovare le strategie per ottenerli, auto-aiutarsi, affrancarsi dalla dipendenza dalla famiglia e dai servizi, cioè giungere alla *recovery*. Questo comporta anche l'assunzione di responsabilità e implica dei cambiamenti radicali in tutti i soggetti.

La **crisi psicotica** è un momento fondamentale di passaggio che non deve fare paura. Serve per sciogliere i nodi di dolore che altrimenti verrebbero rimossi e mai risolti. Deve essere considerata come uno strumento di evoluzione nel percorso di ripresa. E' importante, però, supportare la persona in modo adeguato.

Recovery significa ripresa, guarigione, non nel senso di ritornare allo stato precedente di assenza di malattia, ma nel senso di acquisire consapevolezza della propria vulnerabilità e avere conoscenza degli strumenti disponibili per tenerla a bada, andando avanti con la propria vita e possibilmente trasformando la fragilità in risorsa.

Rapporto fra recovery e empowerment

Recovery

In Scozia, Inghilterra, Australia, Finlandia e in via sperimentale negli Stati Uniti e anche in otto dipartimenti di salute mentale in Italia, si sta facendo strada il concetto di **recovery**. Il termine è di difficile traduzione in italiano e tutti gli esperti hanno mantenuto il termine inglese, spiegandone il significato:

Recovery significa ripresa, guarigione, non nel senso di ritornare allo stato precedente di assenza di malattia, ma nel senso di acquisire consapevolezza della propria vulnerabilità e avere conoscenza degli strumenti disponibili per tenerla a bada, andando avanti con la propria vita e possibilmente trasformando la fragilità in risorsa. Gli operatori, i familiari, la comunità tutta e soprattutto i sofferenti devono trasformare il proprio atteggiamento verso la malattia psichica anche nel linguaggio: si **ha** la schizofrenia, non si è schizofrenici. Come per qualsiasi altra malattia si può e deve vivere la propria vita, sempre più consapevoli dei propri limiti ma anche potenziando le proprie capacità e risorse.

Empowerment

Per conseguire la recovery sono necessarie operazioni di *empowerment* (letteralmente *conferire potere*). Significa aiutare la persona a comprendere i propri diritti, trovare le strategie per ottenerli, auto-aiutarsi, affrancarsi dalla dipendenza dalla famiglia e dai servizi. Questo comporta anche l'assunzione di responsabilità e implica dei cambiamenti radicali in tutti i soggetti.

Storicamente le persone con problemi di salute mentale non hanno avuto voce. Né loro né le loro famiglie sono mai state coinvolte nel processo decisionale dei servizi di salute mentale e continuano ad essere a rischio di discriminazione ed esclusione sociale in tutti gli aspetti della loro vita. Ci sono evidenze che maturare l'abilità ad esercitare il controllo sulle proprie azioni e influire sul contesto di vita può essere un utile fattore protettivo contro i rischi della malattia. L'impotenza è un fattore di rischio, mentre numerosi casi suggeriscono che l'*empowerment* porta davvero a risultati positivi come l'aumento del benessere emozionale, l'indipendenza, la motivazione alla partecipazione.

E' una delle più incisive strategie di contrasto alla malattia. Secondo l'Ufficio Regionale Europeo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

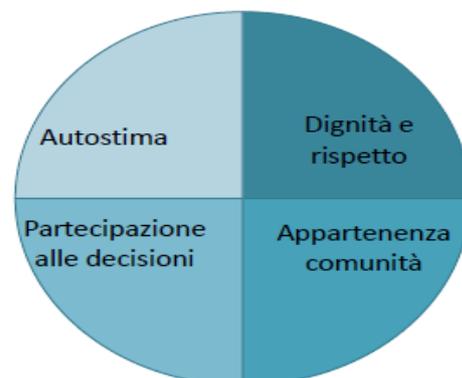
“le persone dovrebbero essere spinte a promuovere la loro stessa salute, interagire effettivamente con i servizi per la salute mentale ed essere parte attiva nel controllo della malattia”.

Anche la Dichiarazione sulla Salute Mentale per l'Europa, il Piano d'Azione per l'Europa, il Patto Europeo per la Salute Mentale e il Benessere e la Carta di Firenze identificano l'*empowerment* delle persone con problemi mentali, e di coloro che se ne occupano, come priorità decisiva per le prossime decadi.

L' empowerment ha 4 dimensioni:

1. Autostima
2. Partecipazione alle decisioni
3. Dignità e rispetto
4. Appartenenza alla comunità e contributo al suo accrescimento

Le 4 dimensioni dell'empowerment



L'*empowerment* deve essere messo in atto contemporaneamente sia a livello individuale che di comunità.

A livello individuale l'*empowerment* è il processo che permette di assumere il controllo e la responsabilità delle proprie azioni. Coincide col superamento di uno stato di impotenza e, attraverso il riconoscimento e lo sviluppo di punti di forza, risorse e abilità, porta alla conquista del controllo della propria vita anche attraverso un processo di progressiva emancipazione dai servizi e dalla famiglia. Essere inclusi pienamente all'interno della società in cui si vive è vitale per mantenere la propria salute.

A livello di comunità per essere coinvolti in un programma di *empowerment* si devono creare contesti nei quali le persone, spesso in silenzio ed isolate, comprendano l'utilità di esprimere liberamente le proprie opinioni così da poter indirizzare le decisioni che influenzano le loro vite. Ci sono evidenze generalizzate che i gruppi di auto-aiuto sono uno strumento prezioso per raggiungere questo obiettivo.

A livello dei servizi dare supporto alla *recovery* personale comporta non focalizzare più l'attenzione sul trattamento della malattia ma sul benessere dell'individuo. Questo implicherà una trasformazione dei modelli professionali, finalizzata a una migliore comprensione delle persone, basata su quattro ambiti evidenziati da chi ha convissuto con la malattia mentale:

Speranza	l'ambito più citato nelle esperienze di <i>recovery</i>
Consapevolezza della propria identità	comporta sia l'immagine di sé attuale che quella futura
Significato nella vita	include gli obiettivi della vita
Responsabilità personale	capacità di assumersi responsabilità personali

Un servizio di salute mentale orientato alla *recovery* personale è organizzato per supportare gli individui affinché conseguano i quattro obiettivi.

La *recovery* minimizza l'impatto del disturbo mentale, circoscrivendone i confini, e massimizza il benessere, sviluppando un'identità positiva e valorizzando ruoli e relazioni interpersonali.

Il processo decisionale e la crisi

I professionisti della salute mentale talvolta presumono che gli utenti del servizio e i loro familiari manchino di capacità decisionale. I servizi perciò talvolta adottano una posizione paternalistica, limitando la qualità o il numero delle decisioni che gli utenti di quel servizio e le famiglie possono prendere, senza fornire alcun supporto nel processo decisionale. Gli utenti sono così tenuti in una relazione di dipendenza di lungo periodo e non vengono stimolati a:

- mantenere speranza
- rivendicare la guida della propria vita
- percepirsi in connessione con l'ambiente
- comprendere il valore della crisi

Sull'ultimo punto riteniamo utile riportare il brano seguente, tratto dall'intervento di Maria Grazia Bertelloni, fondatrice della Rete Toscana e Nazionale degli Utenti, al convegno annuale del Coordinamento Toscano delle associazioni per la salute mentale nel 2010:

"Per noi utenti è fondamentale riconoscere il valore della crisi come evoluzione positiva e così deve essere accolta nei servizi di salute mentale e in Spdc affinché si possa dare una lettura costruttiva al disagio della persona. Abbiamo capito che per noi utenti emancipati il passaggio della crisi è un momento importante e deve essere considerato come uno strumento di evoluzione nel nostro percorso".

Infatti la crisi è un momento di rivoluzione interna, dove si vanno a sciogliere dei nodi di dolore che altrimenti verrebbero rimossi e mai risolti. La crisi non deve fare paura, ma deve essere considerata un momento fondamentale di passaggio della persona che ha un problema di salute mentale.

La recovery in Italia

Grazie alla crescente attenzione data ai principi della recovery anche in Italia si è cominciato a distinguere fra la recovery clinica e la recovery personale.

La *recovery clinica*, teorizzata dai professionisti, ha come obiettivi la rimozione dei sintomi e la ripresa del funzionamento sociale.

La *recovery personale* proviene dall'esperienza delle persone che hanno avuto disturbi psichici ed ha un'impostazione diversa da quella dei professionisti. La più completa è stata fatta da Anthony nel 1993 che l'ha definita come un processo unico, strettamente personale, che comporta un cambiamento profondo riguardo ai propri atteggiamenti, valori, sentimenti, obiettivi, abilità e ruoli sociali. Il cambiamento porta a vivere la vita in modo soddisfacente nonostante le limitazioni imposte dalla malattia. La recovery è un percorso individuale che solo la persona può compiere: i servizi possono solo favorire e sostenere questo percorso, evitando decisioni unilaterali.

Gli obiettivi di recovery sono influenzati dalla personalità e dai valori, si basano sui punti di forza e si orientano sul rinforzo di un'identità positiva e sullo sviluppo di ruoli sociali ai quali la persona dà valore. Questo richiede sempre che colui che usufruisce del servizio si assuma responsabilità e impegni, ma richiede anche un grande sforzo da parte degli operatori.

Recovery e empowerment nella normativa della Regione Toscana

La Regione Toscana, grazie anche alla sensibilizzazione del Coordinamento e della Rete Regionale degli utenti psichiatrici, ha fatto proprio lo spirito della recovery personale, come si evince dal **piano sociale e sanitario 2012-2015** (Allegato A, pag.216 e seguenti):

“I percorsi di cura e riabilitazione si realizzano attraverso processi emancipativi capaci di ricostruire i tessuti relazionali, affettivi, familiari, sociali e produttivi.”

Obiettivi

- *accogliere i bisogni delle persone di ogni età con problemi di salute mentale e promuovere servizi finalizzati ai percorsi di riabilitazione /risocializzazione e di ripresa;*
- *superare definitivamente il paradigma della “stabilizzazione clinica” in favore di percorsi di “ripresa” anche sociale;*

- potenziare il protagonismo degli utenti, sia a livello individuale che di gruppo.

Salute mentale di comunità: i percorsi di cura

Il progetto terapeutico-riabilitativo individualizzato ... individua le risorse di rete, gli obiettivi condivisi - con la persona e con i soggetti con i quali essa condivide le scelte - e le azioni da attivare per conseguirli nonché la modalità di valutazione dei risultati ... Il progetto terapeutico riabilitativo deve dare rilevanza a programmi orientati ad aiutare la persona a sviluppare e usare le proprie potenzialità e ad acquisire fiducia e stima di sé.

Azioni

Riabilitazione e inclusione sociale e lavorativa. Obiettivo degli interventi socio-sanitari in salute mentale è quello della cura e riabilitazione affinché le persone con problemi di salute mentale possano usufruire di nuove opportunità di cittadinanza attraverso il recupero dell'autonomia, individuale e sociale, per la costruzione di un vero "progetto di vita".

Anche la Regione Toscana è consapevole che è necessario spingere affinché questa impostazione sia applicata nella pratica giornaliera dei centri di salute mentale. Afferma il piano socio-sanitario:

E' necessario perciò favorire la trasformazione dei centri di salute mentale, dei centri diurni e delle strutture residenziali in luoghi d'incontro e di collaborazione con i cittadini e le loro associazioni ai fini del perseguimento di una effettiva integrazione e reinserimento delle persone con problemi di salute mentale nella comunità locale. Il territorio non deve essere considerato solo uno spazio in cui si manifestano i problemi ma una comunità insieme alla quale ricercare soluzioni, avviare possibili azioni, condividere scelte e decisioni. Il Dipartimento di Salute mentale deve collaborare a promuovere l'integrazione socio-sanitaria al fine di potenziare le capacità complessive del sistema nel garantire l'emancipazione e l'inclusione sociale.

Le linee guida regionali permettono di lavorare efficacemente, rivedendo l'impostazione dei servizi a livello territoriale in chiave di recovery personale.

Il progetto personalizzato è strumento basilare, ma è un errore stilarlo sopra la testa della persona e poi farlo firmare come mero adempimento

burocratico. La persona non deve essere tenuta ad eseguire ciò che gli operatori hanno deciso per lei. Trattandosi di cambiamenti che l'individuo deve attuare per modificare comportamenti disfunzionali al proprio benessere psicofisico è la persona stessa che deve definire cosa fare e come farlo. Gli operatori devono aiutare a individuare obiettivi e percorso, devono aiutare a rivederli e a rimodulare le azioni e devono sostenere la persona nei momenti di crisi. La verifica del progetto deve essere innanzitutto della persona stessa.

I centri diurni devono essere re-indirizzati alla promozione delle potenzialità della persona e alla sua responsabilizzazione. I gruppi psicoeducazionali, sia per pazienti che per familiari, devono avere come obiettivo la consapevolezza e la presa di responsabilità. I gruppi di auto-aiuto sono da potenziare in tutti i territori.

Particolare attenzione va applicata all'efficacia dell'integrazione sociosanitaria. L'abitare supportato deve essere ampliato e meglio strutturato in percorsi finalizzati all'autonomia. I bandi per l'occupabilità e per l'occupazione sono da rivedere e governare attentamente, introducendo norme stringenti per la verifica dell'efficacia.

Le norme per l'accreditamento dei servizi devono essere puntualizzate meglio per il sanitario e sono da introdurre per il sociale, con particolare attenzione all'affidamento ad agenzie esterne al sistema pubblico.

L'amministrazione di sostegno deve essere orientata in chiave di recovery.

È' possibile operare il cambiamento culturale là dove i servizi sono orientati alla presa in carico sanitaria e alla recovery clinica?

Da sempre il Coordinamento Toscano delle associazioni per la salute mentale denuncia la discrepanza fra ciò che dicono le normative e ciò che accade nella realtà quotidiana. Diventa impellente per tutti chiedersi cosa possono fare i servizi per aiutare le persone a identificare i propri obiettivi di recovery.

Occorre deistituzionalizzare i servizi di salute mentale e scardinare il concetto di cronicità, che spesso significa inguaribilità. A questo proposito sembra calzante la seguente citazione, tratta da **Recovery** a cura di A. Maone e B. D'Avanzo, pag.208-9:

« Si può parlare di “deistituzionalizzazione della relazione terapeutica” collegata al recupero del potere decisionale della persona sulla propria vita. Attraverso un passaggio dal rapporto dominio/controllo, all’assistenza e alla relazione terapeutica, non solo si è assistito al cambiamento degli equilibri di potere, ma si è anche definita una relazione possibile al posto dell’oggettivazione diagnostica che la esclude ...

Perché quella realtà emerga occorre che si metta in discussione tutto il campo terapeutico, con le sue certezze. Ciò che deve guarire è in realtà la relazione tra chi assiste e chi è assistito ...

Va recuperato il termine di assistenza: ... non agire su, ma agire con, in un ruolo di consulente, non di terapeuta, senza negare la responsabilità del ruolo ma declinandola come compito di tutti gli attori, nei loro differenti ruoli».

I servizi per la salute mentale in Italia sono generalmente organizzati per ottenere la recovery clinica ma le politiche per la salute a livello mondiale si stanno evolvendo verso la recovery personale, anche grazie a sempre maggiori evidenze scientifiche.

Il Coordinamento Toscano è convinto che il cambiamento sia inevitabile e irrinunciabile e che per realizzarlo sia necessaria una revisione dell'impostazione dei servizi e una formazione adeguata a tutti i livelli. Tuttavia, siamo ottimisti perché siamo anche convinti che le premesse in Toscana ci siano tutte per arrivare ad un cambiamento culturale e operativo in tempi brevi ma questo processo irrinunciabile comporta:

per quanto riguarda la gestione dei servizi:

- Cambiare le modalità di investimento sulla salute mentale e ridefinire la mission dei servizi di salute mentale
- Rendere adeguato il numero del personale e coordinarlo in modo efficiente ed efficace
- Formare continuamente tutto il personale per avere una visione condivisa degli obiettivi del servizio e sul lavoro in equipe
- Introdurre la cultura della valutazione come strumento di miglioramento ad ogni livello
- Potenziare l'integrazione socio-sanitaria e il coinvolgimento della comunità
- Estendere lo strumento dell'abitare supportato

per quanto riguarda il lavoro con gli utenti dei servizi:

- Cambiare l'impostazione paternalistica dei servizi orientandoli verso la recovery personale attraverso informazione, formazione e condivisione delle scelte con l'utente
- Valorizzare le risorse interiori delle persone
- Monitorare l'uso degli psicofarmaci e focalizzare la pratica medica sull'appropriatezza farmacologica
- Sostenere i gruppi di auto-aiuto
- Formare, selezionare e utilizzare il facilitatore sociale in funzione dell'empowerment
- Rivedere e governare attentamente gli inserimenti lavorativi e i bandi per l'accompagnamento al lavoro

per quanto riguarda le persone affette da disturbi psichici:

- Assumere la responsabilità della propria cura e della propria vita
- Prendere coscienza dei propri diritti ma anche dei doveri che il percorso comporta (anche tramite gruppi di auto-aiuto)

per quanto riguarda i familiari:

- Avere fiducia nella possibilità di recupero dei propri congiunti, sostenendo la loro emancipazione
- Avere coscienza dei propri diritti e doveri
- Lavorare anche su se stessi

Quali strumenti e modalità operative presenti nel contesto toscano è possibile utilizzare per orientare i servizi alla recovery?

Valori di base, concetti fondamentali e modalità operative di servizi orientati alla recovery

VALORI di BASE	La persona, e non la malattia, è al centro della propria vita nel suo insieme di corpo, mente, psiche e contesto di vita
	La persona si assume la responsabilità del proprio percorso di cura e di vita
	Viene attivato il potere di scelta delle persone (empowerment) in ogni contesto
	Il percorso di ripresa è personale e diverso per ciascuno
	Il professionista è esperto per professione, la persona è esperta per esperienza di vita
	Il contesto di vita e le relazioni interpersonali sono essenziali nel percorso di recovery
MODALITA' OPERATIVE	Si pone attenzione alla persona e alla realizzazione di sé
	Si parte dalla vita e non dalla patologia: la diagnosi è riportata al significato per la persona
	Si valorizzano i punti di forza della persona e del contesto di aiuto
	Si promuove la responsabilizzazione di tutti i soggetti, operatori, utenti e familiari.
	Il progetto terapeutico riabilitativo è orientato all'emancipazione; il piano terapeutico fa parte del progetto, non è il progetto. La verifica periodica è parte integrante del progetto ed è necessaria ad ogni livello.

Conclusioni

Da molti anni il Coordinamento Toscano delle associazioni per la salute mentale dedica un convegno annuale alla verifica sull'andamento dei servizi a favore dei sofferenti psichici nelle varie realtà toscane e volutamente assegna al convegno sempre lo stesso titolo: "Quanto la persona è al centro della sua cura?" Anche grazie alla presenza di associazioni di utenti, dall'inizio il Coordinamento ha intuito che la persona deve essere protagonista delle azioni che la riguardano.

Il successo della figura del facilitatore sociale a Massa e a Pisa, le varie testimonianze in convegni regionali, nazionali e internazionali, nonché libri scritti da sofferenti psichici ci hanno dimostrato che è possibile guarire o comunque tenere a bada i disturbi e andare avanti con la propria vita per la maggior parte delle persone anche con disturbi gravi. Nell'approfondire i principi ispiratori dell'empowerment e della recovery abbiamo trovato evidenze scientifiche incoraggianti circa la possibilità di costruire percorsi di vita nonostante i disturbi psichici e auspichiamo che la prospettiva di speranza che danno destino l'attenzione e la progettualità di tutti.

Bibliografia

Bird V, Leamy M, Le Boutillier C, Williams J, Slade M, *Promuovere la recovery nei servizi di salute mentale di comunità*. King's College, London, 2011. Edizione italiana a cura di: Starace F, Mazzi F. Modena: AUSL Modena.

Carozza P., *DALLA CENTRALITÀ DEI SERVIZI ALLA CENTRALITÀ DELLA PERSONA L'esperienza di cambiamento di un Dipartimento di Salute Mentale*. FrancoAngeli, Milano, 2014.

Maone A., D'Avanzo B. (a cura di), *RECOVERY Nuovi paradigmi per la salute mentale*, Raffaello Cortina editore, Milano, 2015.

Nuova rassegna di studi psichiatrici (rivista on line), www.usl7.toscana.it/NRSP.

Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012-2015, BOLLETTINO UFFICIALE DELLA REGIONE TOSCANA - N. 55 del 19.11.2014.

Slade M., *100 ways to support recovery. A guide for mental health professionals*, Rethink Mental Illness, London, 2013.

Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS, *Empowerment dell'utente nella salute mentale*, WHO, Ginevra, 2010. Traduzione a cura dell'Associazione Riabilita (SI).