

Quando la competenza deriva dall'esperienza



Inclusione e ruolo degli utenti e dei familiari nei servizi sanitari:
indicazioni, vantaggi e criticità

Report prodotto a seguito del laboratorio formativo – Torino, 2017 - sul tema del ruolo degli esperti per esperienza (utenti/ex utenti dei servizi e i loro familiari ai quali vengono riconosciute le competenze acquisite “sul campo”) all’interno dei servizi sanitari; raccoglie la complessità dei risultati, dando voce alle diverse categorie di partecipanti (operatori sanitari, utenti ed ex utenti dei servizi sanitari, associazioni), e individua punti salienti, utili per l’agire dell’operatore professionale e dell’operatore pari e per orientare le scelte a livello di decisori.

Report produced as a result of the training activity (Turin, 2017) on the role of “experts by experience” (users/former users of the services and their relatives) within the health services. It collects the complexity of the results, giving voice to the different categories of participants (health professionals, users and former users of health services, associations), and identifies main points, useful for the work of the health professionals and their peers and to guide decision-makers’ choices.

L'evento e il documento sono stati promossi ed elaborati nell'ambito del Programma 4: "Guadagnare Salute Piemonte - Promozione della Salute e Prevenzione nel setting sanitario. Azione 4.4.1. Utilizzo di tecniche partecipate per verifica di efficacia e fattibilità di interventi rivolti all'"utenza fragile" - Piano Regionale di prevenzione 2014 – 2018

Gruppo di progettazione e realizzazione dell'evento e del report

Claudia Alonzi, Chiara Rossi, Davide Rota, Chiara Tarantino, Serena Vadrucci
Dipartimento di Prevenzione, ASL Città di Torino
Rita Longo e Marina Penasso
ASL Torino 3, DoRS Centro regionale di documentazione in promozione della salute

Gruppo di lavoro al completo

Antonella Barbagallo - ALMM – UNASAM Associazione Lotta Malattia Mentale e Unione Nazionale Associazioni Salute Mentale
Thomos Epaminondas - laboratorio urbano Mente Locale
Chiara Abbà e Lorenzo Peyrani - Torino Mad Pride
Alberto Danzi - Associazione Arcobaleno ONLUS, Torino
Teresa De Villi - Dipartimento di Prevenzione ASL Città Metropolitana di Torino
Laura Celebrano e Marinella Brinza, Peer educator
Maria Teresa Ninni - Drop-in ASL Città Metropolitana di Torino
Andrea Fallarini, Luigi Arcieri - Associazione L'isola di Arran, Torino
Cosimo Venerito - Maddalena Sterlicchio - SEPE Soci Esperti dell' Associazione 180amici Puglia ONLUS
Marilena C. Esperta per esperienza
Laura Nigra – agenzia formativa Forcoop, Torino

Si ringrazia per la collaborazione

Maria Teresa Revello, Regione Piemonte

Autori del report

Claudia Alonzi, ASL Città Metropolitana di Torino
Rita Longo, DoRS

L'evento è stato promosso e realizzato da:

Regione Piemonte. Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità Settore Prevenzione e Veterinaria della Regione Piemonte
ASL Città Metropolitana di Torino. Dipartimento della Prevenzione. S.C. Igiene e Sanità Pubblica;
DoRS. Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute, ASL TO 3

Le immagini in copertina e nel report sono di Alessandro Bonaccorsi
(<http://www.bonaccorsiart.com/>)

ASL Città Metropolitana di Torino, DoRS, giugno 2018

Un ringraziamento alla Città di Torino che ha messo a disposizione gratuitamente le sale del Polo del '900.

La data dell'ultimo accesso ai riferimenti bibliografici e sitografici è giugno 2018

INDICE

Premessa

5

Gli esperti per esperienza: panorama nazionale e internazionale

7

Resoconti dei tavoli

10

Tavolo 1 Esperti per esperienza: fuori o dentro il sistema?10

Tavolo 2 Esperti per esperienza: il sogno di un progetto formativo:
Quali percorsi formativi sono ritenuti indispensabili?15

Tavolo 3 Esperti per esperienza: la realtà di un percorso formativo e di lavoro20

Tavolo 4 Esperti per esperienza nella comunità: quale ruolo?23

Tavolo 5 Quali elementi hanno favorito o ostacolato l'inclusione degli esperti
per esperienza all'interno dei servizi a bassa soglia nel settore delle
dipendenze patologiche?26

Tavolo 6 Quali elementi hanno favorito o ostacolato l'inclusione degli esperti
per esperienza all'interno dei servizi a bassa soglia nel settore delle dipendenze
patologiche?30

Tavolo 7 Quale profilo di competenze per l'esperto per esperienza?34

Tavolo 8 Esperto per esperienza: esperto de che?38

Conclusioni e raccomandazioni

43

Bibliografia e sitografia

46

Allegati

48

Premessa

Perché il report

Il seminario interattivo dedicato al tema dell'inserimento degli esperti per esperienza nei servizi sanitari e nella comunità, organizzato da DoRS e dal Dipartimento di Prevenzione dell'ASL Città di Torino (10 ottobre 2017, Torino), utilizzando la tecnica innovativa del World Cafè, fa parte delle Azioni previste all'interno del Piano Regionale di prevenzione 2015 – 2018, programma 4: Promozione della Salute e Prevenzione nel setting sanitario. In particolare, alcune azioni che fanno riferimento all' Obiettivo Centrale del Piano Nazionale della Prevenzione ("Rafforzare le capacità di resilienza e promozione dei processi di *empowerment* personali e sociali") sono state sviluppate attraverso momenti di riflessione e dibattito all'interno dei Servizi, con l'obiettivo di verificare fattibilità ed efficacia degli interventi di promozione delle abilità di resilienza rivolti all'"utenza fragile", per la riduzione delle disuguaglianze nel ciclo di vita.

L'evento del 2017, costruito con la formula del World Cafè, si inserisce in un ciclo di incontri organizzati per stimolare il confronto tra operatori, cittadini e decisori su pratiche innovative: stiamo parlando di "Robe da Matti" (<https://www.facebook.com/Robe-da-Matti-1465302607080841>), la settimana della salute mentale, organizzato annualmente dall'ASL Città di Torino in collaborazione con le numerose realtà istituzionali e associative del territorio (*leggi l'articolo su DoRS: <http://www.dors.it/page.php?idarticolo=3048>*).

Nello specifico l'evento aveva la finalità di costruire un'occasione di dibattito con gli operatori dei servizi per discutere, raccogliere consensi, dissensi, criticità organizzative in merito al tema dell'inserimento degli esperti per esperienza nei servizi sanitari e la loro inclusione come operatori nel lavoro dei servizi.

Nel world cafè sono stati allestiti otto tavoli tematici. In ogni tavolo i due relatori - chiamati Osti - hanno introdotto il tema connesso allo specifico ambito di confronto e discussione. Quindi ci sono stati otto incontri da quarantacinque minuti ciascuno con sette round (o passaggi di ciascun gruppo da un tavolo all'altro). In totale: sei ore di lavoro di gruppo suddivise in tre ore di lavoro al mattino e tre al pomeriggio. Nel pomeriggio mezz'ora è stata dedicata alle conclusioni finali. Le domande specifiche oggetto del dibattito sono state le seguenti:

TAVOLO 1	Esperti per esperienza: fuori o dentro il sistema?
TAVOLO 2	Esperti per esperienza: il sogno di un progetto formativo: Quali percorsi formativi sono ritenuti indispensabili?
TAVOLO 3	Esperti per esperienza: la realtà di un percorso formativo e di lavoro
TAVOLO 4	Esperti per esperienza nella comunità: Quale ruolo?
TAVOLO 5	Quali elementi hanno favorito o ostacolato l'inclusione degli esperti per esperienza all'interno dei servizi a bassa soglia nel settore delle dipendenze patologiche?
TAVOLO 6	Quali elementi hanno favorito o ostacolato l'inclusione degli esperti per esperienza all'interno dei servizi di salute mentale?
TAVOLO 7	Quale profilo di competenze per l'esperto per esperienza?
TAVOLO 8	Esperto per esperienza: esperto di che?

Gli Osti sono stati reclutati tra gli operatori dei servizi, delle associazioni, del privato sociale, privilegiando coloro che, per vocazione o per esperienza diretta, si sono occupati

del tema in discussione. All'interno di ciascun gruppo un verbalizzatore volta per volta si è impegnato a prendere nota di ciò che di volta in volta emergeva dai partecipanti, e i partecipanti stessi potevano disegnare o scrivere sulle tovaglie: le sintesi dei tavoli presenti nel report sono perciò il frutto di un lavoro congiunto e fortemente "partecipato" (gli appunti dei verbalizzatori, le note dei membri dei gruppi, i testi di partenza/stimolo degli Osti e delle Ostesse).

Le attività dei tavoli sono state documentate da Alessandro Bonaccorsi, visual designer e facilitatore grafico che attraverso l'approccio della "comunicazione visiva" ha sintetizzato i lavori dei tavoli disegnando in diretta lo svolgimento delle discussioni, cogliendo parole chiave e temi salienti. I suoi elaborati hanno accompagnato la plenaria finale dell'evento, rappresentando un punto di vista "diverso" rispetto agli "addetti ai lavori", decisamente costruttivo. Gli elaborati di Alessandro affiancano il testo delle sintesi dei lavori dei tavoli riportate all'interno del presente report, insieme ad alcune immagini che riprendono alcune delle "tovaglie" su cui i partecipanti ai tavoli hanno voluto scrivere, disegnare, ecc.

Il report vuole documentare/testimoniare in maniera dettagliata l'articolato processo di riflessione condivisa e partecipata che ha caratterizzato il laboratorio; vuole anche essere uno strumento di orientamento alle strategie politiche e alle prassi operative, valorizzando le esperienze realizzate e i risultati ottenuti in questo ambito, nell'ottica della creazione di un reale welfare di comunità che promuova la salute mentale e il benessere di ogni suo membro.

Gli esperti per esperienza: panorama nazionale e internazionale

L'importanza di coinvolgere in maniera sempre più forte e strutturata gli **utenti e familiari dei servizi di salute** mentale in virtù delle competenze derivate dall'esperienza (**cosiddetti** “esp”: esperti per esperienza o “ufe”: utenti e familiari esperti) è ormai riconosciuta, e rappresenta una reale azione di *empowerment* in linea con una vera valorizzazione e pieno riconoscimento delle risorse individuali.

Questo tipo di azione va contro le possibili resistenze “culturali” dei professionisti sanitari in quanto propone un cambio di prospettiva in cui gli utenti e i familiari da meri fruitori dei servizi, (richiedenti/bisognosi di assistenza/cura/terapia) diventano “portatori di un'esperienza” e di “competenze”, acquisite sul campo e a pieno titolo. Possono perciò contribuire al miglioramento del servizio, oltre che facilitare il percorso di recovery dei cittadini e promuovere la costruzione e lo sviluppo di una “salute mentale di comunità”.

In **Europa** ci sono varie esperienze consolidate come quelle del Regno Unito e della Svizzera.

Di particolare interesse in Svizzera EX-IN, Experienced Involvement, ossia coinvolgimento di persone con esperienza diretta. L'obiettivo dell'associazione Ex-In Bern, composta di persone affette da disturbi psichici e specialisti in psichiatria, cure psichiatriche, formazione per adulti e reinserimento professionale, è quello di promuovere la partecipazione attiva delle persone affette da disturbi psichici e di rappresentare i loro interessi, a tutti i livelli, nel settore della sanità e della socialità. Il progetto Ex-In Bern, che ricalca il progetto pilota europeo Ex-In Europe in corso dal 2005, prevede di offrire una formazione continua alle persone che soffrono di disturbi psichici, al fine di trasmettere le tecniche, i metodi e le strutture del processo di sostegno e guarigione per le persone affette da problemi psichici, spesso escluse dal mondo del lavoro, che hanno così la possibilità di trovare un impiego come collaboratori o insegnanti in unità psichiatriche. È stato erogato un primo corso tra il 2010 e il 2012 dal Dipartimento Sanità della Scuola universitaria professionale di Berna, che ha permesso agli studenti iscritti di ottenere il diploma in studi avanzati (DAS) in Experienced Involvement.

La prima esperienza in Italia, ormai consolidata, è quella della rete Ufe (Utenti familiari esperti), attiva all'interno del Servizio di salute mentale dell'Asl di Trento.

Questo tipo di azione rientra a pieno titolo tra le buone pratiche sociali di comunità e di psichiatria partecipata.

Nel 2005, il Servizio di Salute Mentale di Trento ha deciso di far partire (grazie ad un finanziamento dell'Agenas – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) il progetto UFE.

Gli utenti, insieme ai loro familiari, dalla malattia e dal loro percorso di cura hanno maturato un "sapere esperienziale" e hanno sviluppato la capacità di trasmetterlo ad altre persone in difficoltà, attraverso vicinanza emotiva, fiducia e speranza: per tale motivo, operano all'interno dei servizi di salute mentale a fianco degli operatori professionali, di cui integrano le competenze.

Gli UFE ‘lavorano dentro’ il sistema, fornendo, in modo strutturato e continuativo, delle prestazioni riconosciute; affiancano gli operatori (portatori di un “sapere tecnico”), ma non li sostituiscono, sono un valore aggiunto, migliorano il clima, favoriscono l'adesione ai trattamenti; infine, sono dei professionisti, ‘esperti per esperienza’ e sono riconosciuti e monetizzati dall'Azienda sanitaria triestina.

A distanza di dieci anni dal loro avvio, oggi gli UFE sul territorio regionale sono più di 40,

presenti in tutte le aree del Servizio, svolgendo varie attività (ad esempio prima accoglienza, risposta telefonica, area della crisi e della presa in carico nel tempo; circuito dell'abitare: presenza amicale quotidiana in reparto psichiatrico; accompagnamento in situazioni abitative difficili; facilitazione cicli di incontro con famiglie; garanti nei percorsi di cura condivisi; presenza nelle campagne sullo stigma, ecc.) e partecipazione alla creazione di una Casa dell'auto-aiuto (struttura residenziale con 14 posti letto che vive ventiquattro ore al giorno le pratiche della mutualità).

Il "modello UFE" trentino si sta rapidamente diffondendo in altri Servizi italiani e esteri. L'esperienza realizzata, in particolare, si è diffusa attraverso l'Agenas in sei Dipartimenti di salute mentale italiani (Ancona, Bologna, Cagliari, Roma, Palermo, Perugia) ed è stata replicata anche in contesti internazionali, come nel Centro di Salute Mentale territoriale di Beijing, in Cina. Il progetto, infine, ha ottenuto diversi riconoscimenti pubblici, tra i quali vanno citati il Premio Gulliver come esperienza più innovativa in Salute Mentale (nel 2008), conferito dalla Regione Emilia Romagna e il "miglior esempio di "empowerment organizzativo" da parte dell'Agenas (2009).

In un bell'editoriale su la "Rivista del lavoro sociale" Fabio Folgheraiter (Università Cattolica di Milano) scrive: *"L'evidenza ci dice che i migliori UFE sono quelli che nell'interlocuzione, a volte lunga e tormentata, con i Servizi psichiatrici hanno molto imparato da loro: non possono «nascere» UFE da Servizi che non dialogano con i propri utenti consentendo loro di imparare. Ora dobbiamo affermare a viva voce che i migliori Servizi (i soli che possono vantarsi di esprimere una qualità accettabile, se non proprio totale) sono quelli che imparano da tutti i loro utenti e soprattutto da quegli utenti che, come gli UFE, hanno appunto fatto il salto rielaborando la loro esperienza in senso generale, distillandone l'umanità così che essa possa essere donata a tutti coloro che la possono far propria. Questa teoria ci dice che gli UFE dovrebbero essere autonomi. Alla lunga essi dovrebbero strutturare la loro identità, eventualmente anche costituendosi in un'Associazione capace di interloquire in modo paritetico con i Servizi e con i professionisti e di enucleare un mansionario suo proprio, per apportare ai Servizi non meri duplicati delle loro prestazioni ma esattamente ciò che i Servizi non hanno, né possono avere".*

Tra le altre esperienze importanti in Italia vanno almeno annoverate:

- Reggio Emilia: progetto "Un'ora per me" dell'associazione Sentiero Facile nata nel 2016 all'interno di un gruppo di utenti del Servizio di salute mentale per promuovere accoglienza, supporto fra pari e per contrastare lo stigma sociale. Dal 2017 è attivo uno sportello di ascolto, supporto e condivisione con esperti per esperienza volontari, persone che sono state a loro volta in cura per depressione o altri tipi di disagio psichico. Questi "esp" mettono a disposizione il loro vissuto per essere di supporto a chi si trova a vivere lo stesso malessere, diventando una sorta di facilitatori verso un percorso di guarigione. Gli incontri sono aperti anche ai familiari e agli amici delle persone in difficoltà, in modo tale da aiutarli a riannodare i fili con i propri cari e a supportarli nel loro percorso.
- Vallecamonica-Sebino (BS): progetto "EPE" - Esperti per Esperienza, realizzato dall'ASL in collaborazione con l'associazione Alleanza per la Salute Mentale (dall'inizio del progetto, aprile 2014, sono state coinvolte circa 200 persone). Gli "E.P.E." sono volontari presenti nel reparto di psichiatria e si occupano di interagire con i pazienti nel corso della loro permanenza nel reparto e di agevolare l'accoglienza dei familiari dei pazienti, sia fornendo loro utili informazioni per la gestione del percorso di cura del proprio familiare, sia per un supporto morale e per altre necessità simili. Questa innovativa modalità di aiuto serve ad affrontare un momento molto delicato per i familiari e a generare un reciproco

sostegno emotivo. Questo sostegno può anche agevolare il rapporto con l'istituzione ospedaliera che viene solitamente vissuta dai familiari dei pazienti in modo fortemente negativo.

- Marco Cavallo, Servizio di Salute Mentale sperimentale di Mesagne e San Pancrazio (ASL di Brindisi), la cui competenza territoriale investe 9 comuni. Gestito dal 2009 in forma associativa (associazione "180amici Puglia", ovvero un gruppo di cittadini e operatori sostenitori della "Legge Basaglia") da operatori esperti per professione e soci esperti per esperienza (SEPE), inquadrati formalmente e retribuiti. I medici e gli operatori sanitari vengono aiutati dai pazienti meno gravi a comprendere coloro che sono affetti da disagi psichici di varia entità, facendo squadra per combattere ciò che l'esperienza diretta può forse meglio comprendere.

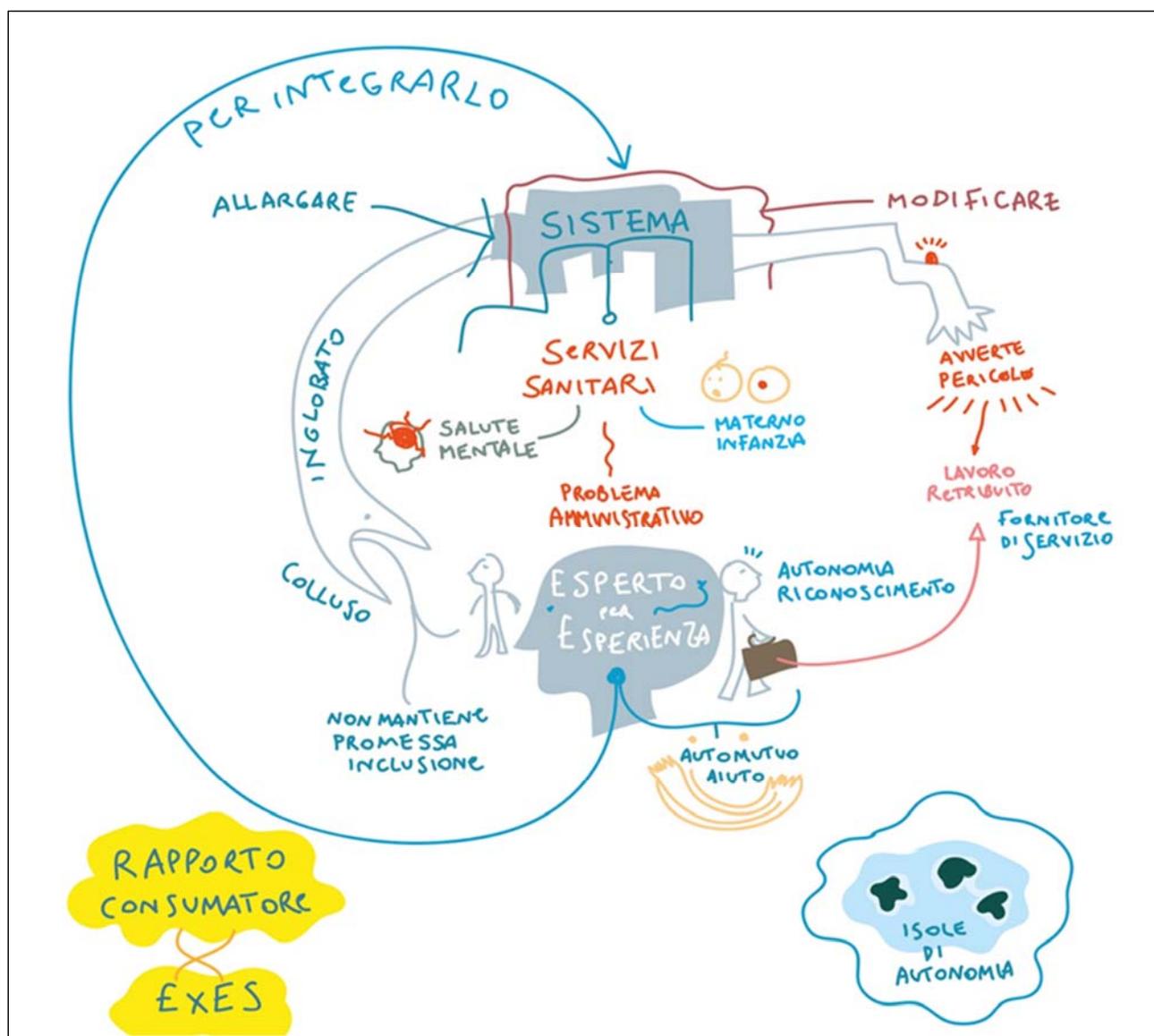
Tavolo 1

Esperti per esperienza: fuori o dentro il sistema?

OSTESSE

Antonella Barbagallo
Associazione Lotta Malattia Mentale e Unione Nazionale Associazioni Salute Mentale

Claudia Alonzi
Dipartimento di Prevenzione Asl Città Metropolitana di Torino



Disegno di A. Bonaccorsi, 2017

La questione che sollevano gli osti di questo tavolo riguarda l'inquadramento

amministrativo immaginato per la figura professionale dell'esperto per esperienza ovvero risponde alla domanda: il peer della salute mentale con quale formula vogliamo farlo entrare nel percorso di cura e di recovery della salute mentale?

E' importante che sia una figura riconosciuta e inquadrata come dipendente del SSN, può essere una figura da inserire nelle convenzioni richieste al Privato sociale, può essere inserito con borsa lavoro, deve lavorare in volontariato o sarebbe meglio che offrisse il suo servizio in modo indipendente, magari esterno al servizio, costituendo un'impresa a sè libera da convenzioni con i Dipartimenti di Salute Mentale?

Sull'argomento esistono opinioni e pratiche controverse.

Citiamo ad esempio lo scambio del giugno 2016 realizzatosi in occasione della promulgazione della Legge Regionale Sarda n° 5 dell'11 aprile 2016 all'art.6 "Disposizioni in materia di sanità e politiche sociali". Questa legge che segue l'esempio degli UFE di Trento recita: "Entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, su proposta dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, sentita la Commissione consiliare competente, adotta una deliberazione avente come finalità la sperimentazione della figura degli Utenti e familiari esperti (UFE), intesi come operatori esperti che hanno acquisito un sapere esperienziale riconosciuto dalla ASL ed in grado di fornire in modo strutturato e continuativo, prestazioni di sostegno agli utenti con disabilità psichica". Si nota qui una proposta organizzativa che include gli UFE all'interno dei servizi con funzione di sostegno verso gli utenti, proposta innovativa del tutto simile a quella messa in atto in Puglia già dal 2006. La posizione di 'UNASAM (<http://www.unasam.it>) è la seguente:

"Nel precisare che tutte le persone che attraversano la sofferenza mentale, e i loro familiari, sono esperti per esperienza, si rileva l'assurdità di tale proposta che pensa di "raccolgere manovalanza" tra chi già vive una condizione di difficoltà, anziché porre rimedio ai problemi strutturali, organizzativi, finanziari e culturali di un sistema (quello dei servizi di salute mentale) in grande difficoltà... e poiNoi Come ASARP, Associazione per l'attuazione della Riforma Psichiatrica, pensiamo invece che le persone che hanno fatto un percorso di sofferenza mentale, e hanno migliorato le loro condizioni di salute, debbano essere incluse nel mondo del lavoro (anche nel campo della salute mentale), ma non come UFE (una nuova etichetta stigmatizzante) bensì come operatori qualificati in grado di svolgere mansioni sulla base delle proprie competenze possedute o acquisite attraverso una specifica formazione."

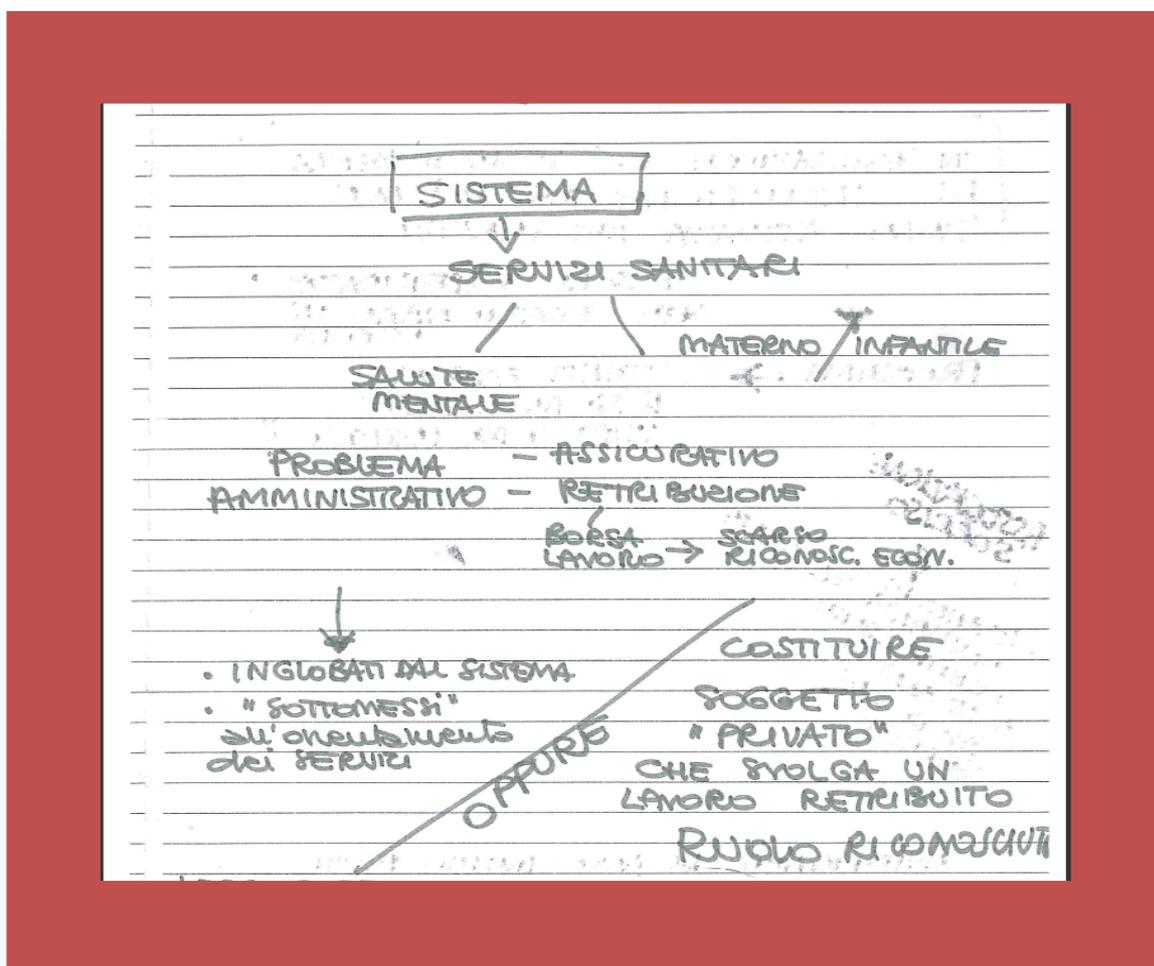
L'ASARP, condividendo la posizione di UNASAM, si dichiara totalmente contraria alle scorciatoie delle borse lavoro e a qualsiasi formula amministrativa che possa far pensare al reclutamento di manovalanza a basso costo inserita nel servizio con una formazione organizzata dal servizio stesso e con un inquadramento economico non chiaro e instabile (contratti non a tempo indeterminato, borse lavoro o convenzioni o appalti). L'UNASAM è più vicina alla Vision Europea ovvero quella di creare una figura professionale riconosciuta e successivamente inserita come "operatore qualificato in grado di svolgere mansioni sulla base delle proprie competenze possedute o acquisite attraverso una specifica formazione"¹ non interna al DSM ma magari strutturata come master universitario. Simili esperienze si sono strutturate in Germania e Olanda attraverso lo sviluppo della figura professionale di "accompagnatore alla guarigione" (argomento del tavolo 2).

Le criticità per l'utilizzo degli esperti per esperienza che vogliamo affrontare sono descritte nella domanda di questo tavolo "Fuori o Dentro il Sistema?". Per gli ESP, UFE, SEPA o come accidenti li vogliamo chiamare è meglio essere integrati all'interno dei servizi con una formazione / supervisione composta nel DSM con un sistema remunerativo borsa lavoro/

¹ Forum Salute Mentale. Il pericolo degli UFE- 22 giugno 2016

volontariato. Questo sistema immette in una prospettiva autoreferenziale e costringe ad una certa “sudditanza” culturale ed economica nei confronti del DSM. Abbiamo visto con l’evolversi storico delle cooperative sociali come queste formule ad appalti rinnovabili abbiano trasformato la maggioranza delle cooperative in grandi aziende e soprattutto abbiano ridotto la dialettica e il dibattito iniziale ad un monologo del DSM. Il Privato sociale entrando a far parte del sistema dei servizi ha dovuto gioco forza adattarsi alle scelte organizzative del DSM cessando di essere una forza propulsiva propositiva e innovativa come era avvenuto in passato per lo smantellamento del manicomio.

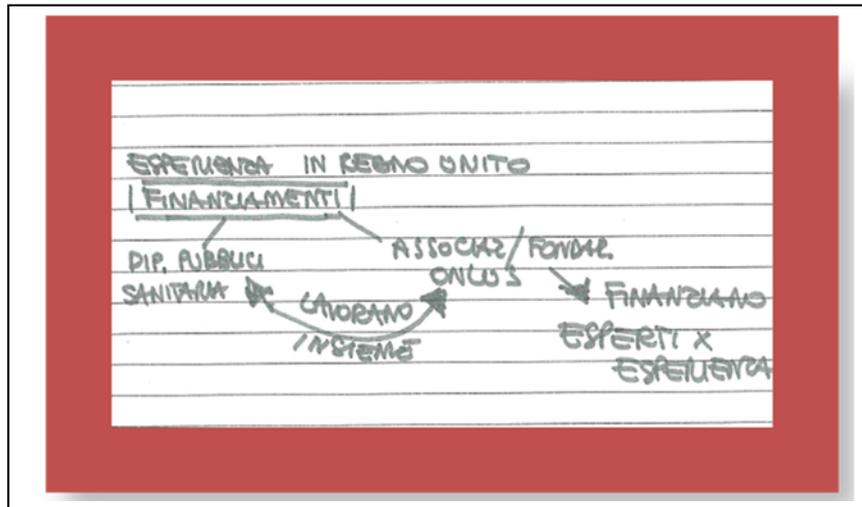
Le persone che si alternano in questa conversazione con diversi giri di tavolo, partendo dall’introduzione di Antonella e Claudia danno vita ad un ricco confronto. Il dibattito è acceso ma le questioni fondanti sono sostanzialmente due



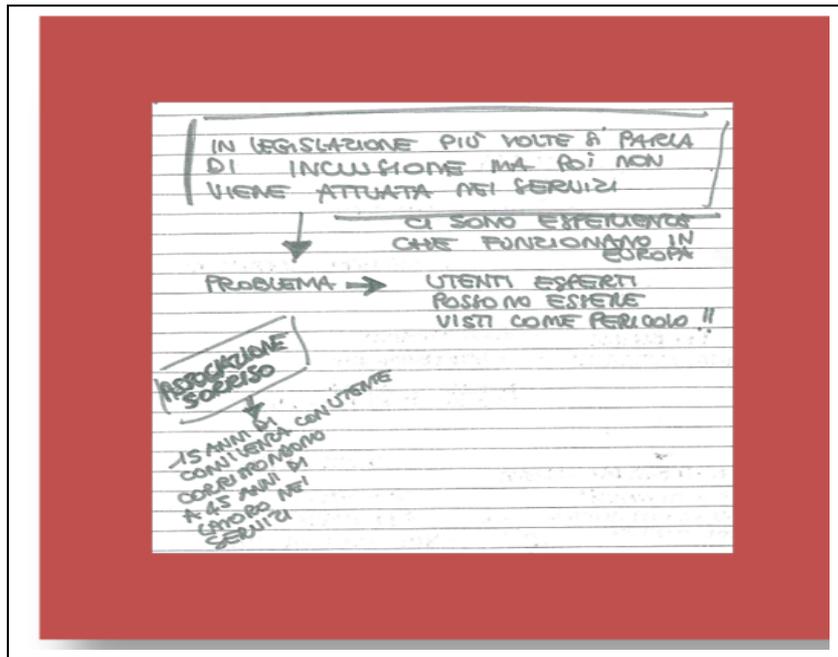
Se un soggetto privato desidera entrare nei servizi sanitari con la funzione di “operatore” occorre risolvere alcune criticità amministrative, è necessaria un’assicurazione e di conseguenza occorre la definizione di un ruolo: volontario??? borsista?? Tutte posizioni che hanno uno scarso riconoscimento economico. Esistono proposte di legge (es. legge 2233) che prevedono la figura dell’UFE ma con uno sviluppo formativo ed economico tutto interno al DSM, questo comporta non solo il rischio di essere sottomessi all’orientamento dei servizi, ma anche di essere utilizzati come manodopera a basso costo. L’alternativa potrebbe essere quella di entrare a far parte del privato sociale,

essere assunti da una cooperativa o costituirsi come Impresa sociale come è avvenuto in Puglia? La criticità di fondo, ovvero quella di doversi "sottomettere" all'orientamento del DSM, rimarrebbe.

Pare interessante l'esperienza del Regno Unito dove le associazioni/fondazioni/ONLUS implicate nella formazione e "impiego" di esperti per esperienza (non solo nel campo della salute mentale) ricevono finanziamenti direttamente dallo Stato e lavorano in collaborazione/integrazione con i servizi.



L'inserimento degli esperti per esperienza nei servizi di salute mentale ha sicuramente un valore aggiunto: chi ha vissuto in prima persona l'angoscia psicotica o la malinconia profonda o l'accelerazione-vs-rallentamento del tempo vissuto e del pensiero può essere promotore di un cambiamento culturale e può sensibilizzare gli operatori a considerare i cosiddetti sintomi una reazione normale a circostanze eccezionali...Tuttavia occorre essere consapevoli che all'interno delle Aziende Sanitarie vi sono molte resistenze. La legislazione più volte sollecita all'"inclusionione", ma poi dai servizi non viene attuata, si pensi anche solo alla mancata applicazione della legge 68 da parte della maggioranza delle Aziende Sanitarie. Il problema è che gli utenti esperti possono essere "pericolosi": 15 anni di convivenza con un paziente psichiatrico corrispondono a 45 anni di lavoro sul campo e nei servizi. Il numero di familiari che tengono gli utenti a casa è 10 volte superiore agli inserimenti in struttura. Sicuramente si matura una certa competenza nel fare e nel trattare persone fragili.



Certamente sulla questione occorre aprire un dialogo con i servizi, la prima tappa potrebbe essere il confronto attraverso degli incontri, delle riunioni di gruppo; **l'obiettivo finale sarebbe quello di trovare formule per proporsi come soggetti competenti che possono fornire dei servizi che vanno ad integrare l'opera dei servizi mantenendo però proprie isole di autonomia.**

Il percorso più soddisfacente sarebbe quello strutturato attraverso:

- La definizione di un profilo di competenze
- La costruzione di un percorso formativo esterno ai Dipartimenti di Salute Mentale (Master Universitario?)
- L'ingresso nei servizi attraverso concorso
- La costruzione di una impresa sociale che fornisce servizi

Tavolo 2

Esperti per esperienza: il sogno di un progetto formativo

Osti

Thomos Epaminondas laboratorio urbano Mente Locale

Chiara Abbà e Lorenzo Peyrani Torino Mad Pride

Alberto Danzi Associazione Arcobaleno

Gli Osti introducono raccontando il loro percorso in merito all'idea di costruire un percorso formativo.

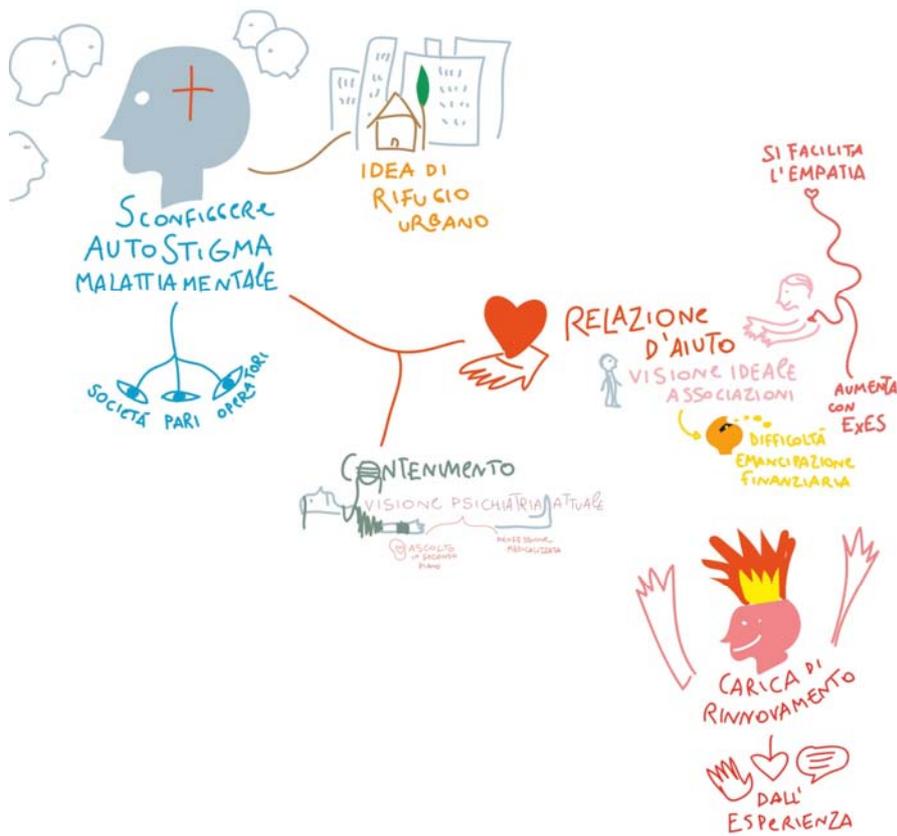
Thomas Epaminondas è un frequentatore del Laboratorio Urbano Mente Locale (progetto consultabile su <https://www.scribd.com/document/55985948/Progetto-Rifugio-Urbano>), nel 2007 inizia a studiare le esperienze scandinave e tedesche e da qui nasce l'idea del "rifugio urbano" ispirato alla "casa del fuggitivo" di Berlino, Progetto per la creazione di uno spazio autogestito di mutuo auto aiuto per utenti psichiatrici.

Intorno a questa idea nasce un gruppo che presenta un progetto all'associazione il Bandolo di Torino, al dott. Bisacco (allora Direttore del DSM) ma dopo mesi non perviene alcuna risposta e l'idea rimane lettera morta.

Sono stati fatti 3 tentativi tentando di definire nel progetto:

- aspetto legislativo
- aspetto relazionale
- aspetto farmacologico

Nel 2014: ripresa dei lavori sul tema dell'utente esperto con un confronto tra diverse associazioni e questa volta partendo dall'idea di costruire un progetto di formazione con la partecipazione dell'Università. Questo terzo tentativo di stilare un progetto fallisce anch'esso.



disegno di A. Bonaccorsi, 2017

Le persone che si alternano in questa conversazione con diversi giri di tavolo, partendo dall'introduzione danno vita ad un ricco confronto.

Nel dibattito emergono alcuni **nodi critici**, primo fra tutti il tema discusso nel tavolo numero uno ovvero: dentro o fuori dai servizi?

Anche se la base dell'idea origina dai servizi di riduzione del danno nel settore delle dipendenze, tuttavia occorre considerare che se l'utente esperto è pagato dai servizi c'è il rischio che venga fagocitato –cooptato

**CHI PAGA?
CHI LEGITTIMA?**

Altri nodi critici:

1. Come deve essere utilizzato l'esperto per esperienza nella crisi?

- mantenimento/prevenzione ricadute, assistenza/accoglienza
- operatore che interviene sul territorio e nei servizi come raccogliitore ed elaboratore di biografie, di narrazioni in tema di crisi, di guarigione e.....

2. Chi è l'utente esperto? Quale è la sua formazione?

- Esperienza della psicosi “malattia mentale”
- Formazione aggiuntiva (integrazione) – quale?
- Esperienza come testimone

Una persona spiega che se non fosse stata “matta” non avrebbe avuto la facilità che invece si riconosce nel suo mestiere di infermiera.

3. La relazione di aiuto può essere tra pari o asimmetrica. Come potrebbe essere usata?

- Formula “mantenimento” – funzioni di assistenza
- Formula Accoglienza orientamento aggregazione
- Formula “crisi” —————> Relazione d’Aiuto/ Contenimento, Custodia - visione dell’attuale psichiatria/ascolto in secondo piano/visione medicalizzata centrata sui deficit più che sulle risorse, di conseguenza l’intervento sulla crisi è visto come contenimento/custodia
- Relazione d’aiuto - visione ideale delle associazioni/l’empatia non è automatica ma è facilitata—ulteriormente facilitata per esperti per esperienza. La relazione d’aiuto grupppale è meno asimmetrica è questa per esempio la logica del RIFUGIO URBANO

Si raccontano i tentativi di sperimentazione effettuati nei diversi dipartimenti italiani:

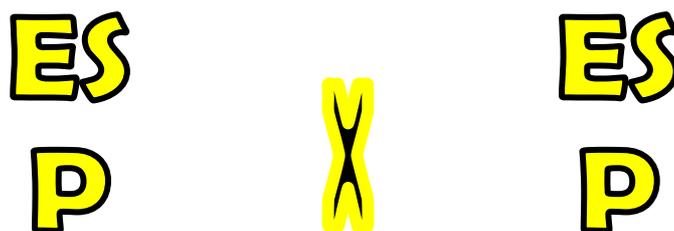
- a Massa Carrara si tenne un corso di formazione tecnica agli esperti per esperienza, ma il progetto fallì
- Numerosi sforzi normativi sono falliti, ora la città di Trento sta lavorando per definire la professionalità degli esp per esp.
- Altri interventi in Sardegna e a Trieste, in Piemonte ad Asti e Cuneo, alcuni con problemi di finanziamento, tutti interni e promossi dai DSM

Se i finanziamenti sono subordinati a un Dipartimento di Salute Mentale le iniziative sono appaltabili in modo arbitrario.

Bisogna capire quali sono gli obiettivi del Dipartimento: se vuole un aiuto per sè o per il paziente.

Il nodo sembra sempre essere la non indipendenza finanziaria delle associazioni dai dipartimenti.

Viene portato l’esempio parallelismo dei finanziamenti nel Regno Unito dove le associazioni che promuovono l’impiego e la formazione di esperti per esperienza (non solo nel campo della salute mentale) lavorano in collaborazione/integrazione con i servizi, ma ricevono finanziamenti direttamente dallo Stato.



L'esperto per esperienza dovrebbe avere responsabilità di controllo dei servizi, di garante dei diritti. Il problema centrale è qual è l'interesse del sanitario nell'affidare un ruolo all'UFE (Utente e Familiare Esperto).

Quale ente terzo deve incaricarsi degli UFE?

4. Gli UFE aiutano il paziente o il servizio?

Il progetto Trieste sul TSO dice che ci vuole un garante del TSO fra servizi e pazienti. Il rischio è quello di usare gli UFE come risorsa economica (a basso costo) per far funzionare i servizi, come succede nel DSM dell'ASL città di Torino (ex ASL To 1). Un educatore di una comunità racconta che nella sua esperienza lavorativa di frequente "utilizza" degli utenti come co-terapeuti ovvero si avvale di UFE come tutela e supervisione degli utenti più fragili. Quindi non per arricchire il sistema (esigenza di controllo per l'SPDC – servizio psichiatrico di diagnosi e cura, case di cura, comunità terapeutiche, CSM - Centro di Salute Mentale), ma per difendere gli utenti indifesi.

5. Chi decide chi può essere e che cosa può fare l'esperto per esperienza?

- viene riferita un'altra esperienza che si era tentata in passato presso una zona di case popolari di Torino dove si è sperimentata l'esperienza di attivare esperti su differenti disagi, con scarsa partecipazione delle persone.
- Si discute ancora come si può inserire l'esperto; l'esperienza di essere dentro i servizi può essere d'aiuto a chi sta soffrendo o c'è per l'esp il rischio di essere inglobato dal sistema?
- Forse può comunque valere la pena di mettere un utente esperto per far vedere altri punti di vista. Però deve essere sostenuto da una associazione.
- Si parla dell'esperienza di Alessandria dove tutto è partecipato (decisioni, ecc) tra pazienti e operatori.
- Una funzionaria della Regione Piemonte parla dell'esperienza fatta col Progetto finanziato dal CCM – Ministero della Salute "**Dialogo Aperto**" (leggi l'articolo pubblicato su DoRS: <http://www.dors.it/page.php?idarticolo=210>), e dell'opportunità di far partire una formazione per utenti esperti.
- La dicotomia fra dentro e fuori dei servizi è stata sviscerata da alcune persone delle associazioni: però per una persona del gruppo sarebbe importante fare una raccolta delle biografie.

Proposta sulla formazione: iniziare a provare a fare l'esperto per esperienza nei servizi più accoglienti e poi valutare le necessità formative. Nel progetto formativo è importante anche la capacità del formatore occorre un formatore Esperto

6. La formazione aiuta a lavorare: progetto e crescita.

In risposta alla domanda "che formazione fare?"

- A. analizzare la crisi
- B. la giurisprudenza linguaggio giuridico competenze giuridiche
- C. analizzare i progetti nel resto del mondo
- D. competenze/esperienze di vita/biografie
- E. aspetti farmacologici/tutela della salute e danni da farmaci sul lungo periodo

Altre riflessioni:

- E' importante l'esperienza per portare avanti una sfida (il processo).

- E' un meccanismo di riflessione verso i vissuti. Gli operatori portano la loro esperienza.
- L'utente esperto aiuta ad uscire dall'inerzia. Difficoltà tra operatore e utente causa le differenze del numero.
- Il problema del denaro continua ad essere discusso in molti tavoli
- Il servizio è mal disposto ad accogliere un ragionamento che porti un discorso diverso da quello delle istituzioni. A questo proposito viene citato JAKKO SEIKULA e le caratteristiche dell'“approccio dialogico” sperimentato, ma non attivato.
- crisi come reazione normale a circostanze eccezionali /superamento crisi insieme con la rete questo approccio ha avuto come esito oltre alla guarigione anche lo sviluppo di una comunità accogliente
- l'utente esperto è facilitato nel comprendere connessioni e significato della crisi nella accoglienza dei vissuti, nel contatto empatico. Occorre un lungo lavoro con i Servizi che sono portatori di pratiche forti: occorre rivendicare posizioni e difendere punti di vista.

Tavolo3

Percorsi formativi in Italia e in Europa

OSTESSE

Rita Longo e Marina Penasso – ASL TO 3 DoRS Regione Piemonte

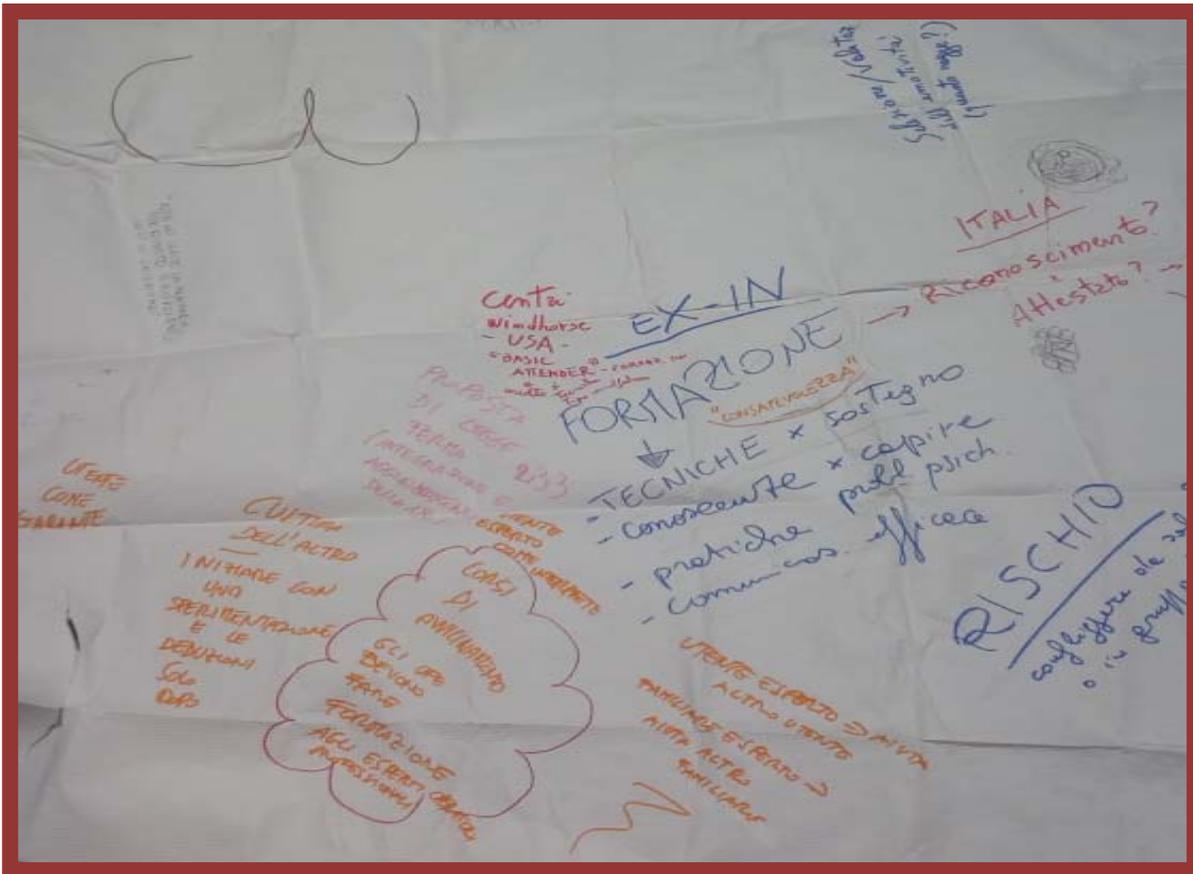


disegno di A. Bonaccorsi, 2017

In Europa interessante l'associazione Ex In – Expert Involvement (Svizzera), che propone dei percorsi formativi ufficiali, universitari, della durata di 1 anno.

I possibili contenuti di questi percorsi, ipotizzati dai partecipanti al tavolo anche in base alle proprie riflessioni sul tema:

- tecniche per il sostegno
- conoscenze per capire (ad es l'effetto di certi farmaci, i correlati comportamentali di certe problematiche psichiatriche, ecc.)
- comunicazione efficace e ascolto attivo
- pratiche operative e orientamento rispetto alle risorse del territorio



Ma molti dei partecipanti sottolineano come accanto a un percorso formativo, innegabilmente utile, dovrebbe essere anche prevista una qualche forma di sostegno (ad esempio gruppo di mutuo-aiuto (potrebbe essere utile un tutor individuale?))

Ma come individuare i bisogni formativi degli esp? Partendo dalle “realità buone” in cui già gli esperti per esperienza sono presenti, e/o avviando delle **sperimentazioni** (non troppo istituzionalizzate), per poi dedurre vantaggi e criticità.

Qualcuno segnala un’esperienza proveniente dagli Stati Uniti e approdata in Italia da poco, l’esperienza Windhorst (“lo stare accanto che cura”), che prevede dei percorsi formativi su varie tecniche “vicine” alla cultura orientale (es. mindfulness) per diventare “basic attender” tra i quali possono essere “arruolati” anche degli ex utenti dei servizi di salute mentale.

Confrontando le varie realtà europee, mentre in Svizzera l’esperto per esperienza è una figura professionale vera e propria, nei Paesi Bassi analogamente esistono gli esperti per esperienza riconosciuti (nell’ambito delle patologie degenerative croniche, probabilmente meno “stigmatizzanti” rispetto ai problemi di salute mentale), in Inghilterra si tratta di “operatori pari” con contratti di lavoro regolari, in Italia l’esperto per esperienza non è ancora una figura certificata, è una sorta di figura volontaria che riceve – e non sempre – una sorta di rimborso spese: esistono infatti varie reti (es. Emilia Romagna, Trentino con gli UFE, Toscana, Puglia con l’associazione Amici della 180 che gestisce il centro diurno Marco Cavallo e grazie anche a un budget regionale vengono offerte delle borse lavoro) ma non certificate, e questo riconoscimento formale è indispensabile (ad esempio attraverso per esempio un attestato rilasciato da Università o Regione. In Italia, inoltre, esiste – ed è ferma da tempo – una proposta di legge che cita gli esperti per esperienza e il loro possibile ruolo all’interno del servizio sanitario (Legge n. 233), che è una integrazione e aggiornamento della L 180.

Le persone che si alternano in questa conversazione con diversi giri di tavolo, partendo dal resoconto di Marina e Rita, pongono domande e sottolineano alcuni nodi cruciali.

Ma ha senso la formazione degli esperti per esperienza?

- per valutare la “tenuta emotiva”:

All'interno dei gruppi si chiede se potrebbe essere utile fare una selezione/valutazione sulla base dell'emotività: quanto può “reggere” lo stress di questo tipo di attività l'esperto per esperienza, soprattutto in relazione al carico di **responsabilità** che gli viene attribuita?

Vero è che questo tipo di selezione è opportuna per chiunque lavori nella relazione di aiuto, in primis gli operatori sanitari che sono ad elevato rischio di burnout.

Ma potrebbe anche trattarsi di una autoselezione: attraverso i gruppi di auto-mutuo-aiuto ognuno può capire se si sente “pronto” o “adatto”; chi ad esempio si sta chiedendo “sarò in grado di aiutare un paziente delirante?”, se ascolta qualcuno che gli racconta quanto sia stato utile per lui essere aiutato in quella situazione lì, allora può essere per lui/lei uno stimolo.

- per mantenere l'equazione secondo cui il familiare esperto può essere utile a un altro familiare, e l'utente esperto può aiutare un altro utente (no incroci, non funziona)

- per sostenere la persona in un percorso di crescita e maturazione anche personale (puntare su empatia tra pari e vicinanza affettiva oltre che su aspetti farmacologici, clinici, organizzativi; creare le condizioni affinché l'esperto per esperienza non si muova da solo all'interno del sistema col rischio di sentirsi fragile, ma agisca all'interno di un gruppo).

Per molti operatori non è facile capire il ruolo degli “esp” e come “utilizzarli”, viene perciò avanzata l'idea di **corsi di avvicinamento**: gli ufe o “esp” devono fare formazione agli operatori/professionisti della sanità e agli studenti di medicina/infermieristica/ecc, non solo rispetto alle possibili modalità di collaborazione ma anche per promuovere un reale cambiamento culturale e “di sguardo” in cui l'utente acquista valore (non è solo colui che riceve assistenza e cure o che fa il rompiscatole), e magari potrebbe trattarsi di una formazione promossa dalla Regione. Tale formazione potrebbe anche essere utile per ridurre il rischio di contrapposizione tra sistema ed esp.

L'esperto per esperienza diventa perciò una sorta di interprete, sia delle esigenze degli utenti rispetto agli operatori e ai servizi (è portatore dell'esperienza diretta), sia dal punto di vista empatico (sa cosa stanno provando i nuovi utenti che arrivano).

Per qualcuno l'esperto per esperienza dovrebbe essere anche una sorta di “garante” (controllare che non vengano infrante le regole), ma i due ruoli non sembrano compatibili (cioè riunibili nella stessa persona contemporaneamente).

Ci si chiede se l'esperto per esperienza debba essere inserito formalmente all'interno dei servizi, o piuttosto agire sul territorio, ad esempio sotto forma di associazione; viene ribadito che è importante uscire dai servizi:

- andare a domicilio

- realizzare servizi di ascolto telefonico gestiti da cooperative

- fare lavori pubblici e capillari di presentazione e diffusione di informazioni

Il messaggio chiave rispetto al ruolo è: l'utente esperto non si affianca al servizio ma all'utente!

Tavolo 4

Esperti per esperienza nella comunità: Peer education

OSTESSE

Teresa De Villi Dipartimento di Prevenzione ASL Città Metropolitana di Torino

Laura Celebrano e Marinella Brinza Peer educator



Disegno di A. Bonaccorsi, 2017

La peer education è una metodologia che viene proposta nelle scuole superiori per promuovere una sessualità consapevole e prevenire le malattie sessualmente trasmissibili.

La peer education, termine inglese che significa “educazione tra pari”, ha lo scopo di facilitare la trasmissione di conoscenze tra coetanei, nella scuola, ma anche nel proprio gruppo di amici e negli ambienti che frequentiamo abitualmente. La metodologia prevede che i ragazzi più grandi vengano formati dagli operatori sanitari su temi specifici legati alla sessualità e su temi legati alla relazione e alla comunicazione e poi lavorino con i ragazzi più piccoli, in presenza o nel web. I peer vengono formati ad avere uno stile non giudicante, di fiducia, e a fornire risposte oggettive e precise, senza pregiudizi e preconcetti.

All'interno di questa cornice di riferimento è stato attivato il sito web www.peertoyou.it. Si tratta di un portale a cui gli adolescenti possono accedere ed in cui possono esprimersi in totale libertà attraverso domande volte a risolvere i loro dubbi sulla sessualità. Questo è un sito rivolto agli adolescenti di Torino, realizzato e gestito da un gruppo di peer educator delle scuole superiori, con il supporto tecnico e scientifico di operatori sanitari dell'ASL Città di Torino.

Sul sito i peer si presentano così: *Siamo peer educator, ragazzi di diciassette/diciotto anni, come tanti di voi, niente di diverso. Per diventare peer abbiamo appreso conoscenze riguardo alla sessualità partecipando ad un progetto a scuola. E tutti voi sapete quanto sia difficile far passare l'educazione sessuale nelle scuole...*



Accedendo al sito si possono fare domande su malattie sessualmente trasmissibili, rischi di gravidanze, innamoramento e fare luce su stereotipi e modelli che influenzano la sessualità.

Il sito fa riferimento e rimanda alla rete dei servizi presenti sul territorio dell'ASL.

Oltre alla collega De Villi, il tavolo era condotto da due peer educator che lavorano attivamente nella redazione del sito.

La presenza delle due peer perseguiva diversi obiettivi:

- rappresentare una comunicazione autentica, nel senso di essere attiva e significativa tra gli adolescenti della città di Torino
- testimoniare il valore della relazione tra adolescenti e adulti in promozione della salute
- stimolare pensieri differenti tramite l'inserimento di giovani nei servizi sanitari e nei luoghi di decisione di azione di promozione di salute.

Alla domanda se ci si senta un'esperta, la peer risponde: *“sì, mi sento un punto di riferimento”*.

CHE COS'E' LA P.E.? (1)

educational ka pari

AL - sostenitore / preparatore
- rinnovarsi

MA TI SENTI "UN'ESPERIA"?
L'avevo
Sì, un fatto del
punto di riferimento

Tavolo 5

Quali elementi hanno favorito o ostacolato l'inclusione degli esperti per esperienza nel settore delle dipendenze patologiche?

OSTI

Maria Teresa Ninni Drop-in Asl Città di Torino

Andrea Fallarini, Luigi Arcieri - Associazione L'isola di Arran, Torino

Parole chiave: BENESSERE - RIDUZIONE DEL DANNO - RECOVERY - GUARIGIONE
MALATTIA/NON MALATTIA - OPERATORI PARI ASTINENTI O ATTIVI

Glossario

Riduzione del danno: un insieme di politiche, programmi e interventi mirati a ridurre le conseguenze negative del consumo di droghe, legali e illegali, sul piano della salute, sociale ed economico, per i singoli, le comunità e la società, fortemente inserita negli ambiti della sanità pubblica e dei diritti umani”.



Benessere: lo stato emotivo, mentale, fisico, sociale e spirituale di ben-essere che consente alle persone di raggiungere e mantenere il loro potenziale personale nella società.

Consumatore: persona che fa uso di sostanze psicoattive legali e illegali.

Operatore professionale: Assistente Sociale, Medico, Psicologa/o, Infermiere/a, Educatore/educatrice, ecc.

Operatore/operatrice pari: l'operatore pari, in questo tipo di servizi, è un consumatore attivo che ha raggiunto o mantenuto una condizione di consumo controllato o un ex-consumatore che non ha particolari conflitti di interesse con l'utenza dei servizi e che gode di buone relazioni all'interno del gruppo degli utilizzatori.

Peer supporter: Pari che effettua attività di sostegno all'interno dei contesti informali di consumo.



Breve storia

Negli anni '90 a livello europeo inizia a definirsi e a diffondersi la presenza e l'attività dell'operatore pari nei servizi per le dipendenze. La figura dell'operatore pari si è diffusa nel momento in cui c'è stata l'emergenza dell'HIV. Si constatò che l'intervento integrato (operatori professionali ed operatori pari) aveva più efficacia in particolare sul tema delle siringhe ri-usate come veicolo dell'infezione. Nascono i servizi a bassa soglia per la riduzione del danno (distribuzione di siringhe, ecc.): nel territorio dell'ex ASL TO2, a cui appartengono gli osti di questo tavolo, il servizio Drop In nasce nel 1997, in via Borgaro, e si definisce come servizio per utenti accompagnati/sostenuti anche da altri utenti (o ex utenti). All'inizio agli operatori pari vennero proposti solo contratti di collaborazione. La progettualità dell'operatore pari fu sostenuta e sviluppata dal 2000 nei servizi di bassa soglia e/o di riduzione del danno, nella Regione Piemonte fu formalizzato nel documento Intesa Stato Regioni. Poi, all'incirca dal 2008, furono regolarizzate le precarietà contrattuali e definite varie modalità per inquadrare le persone che non potevano essere assunte come "operatore pari". Fra le figure inquadrabili nel Servizio Sanitario Nazionale non esiste il profilo operatore pari e quindi vennero stabilizzati come operatore tecnico, educatore o OSS.

Più recentemente, negli ultimi dieci anni circa, i servizi hanno investito sempre meno sulla riduzione del danno.

Ad oggi esistono gruppi spontanei organizzati di operatori pari (per esempio l'Associazione "L'isola di Arran" per la difesa dei diritti delle dipendenze e come sostegno per l'utenza dei servizi - <https://isoladiarran.wordpress.com/home/>). Sono anche comparsi gruppi di pari esclusivamente su internet).

Requisiti dell'operatore alla pari (sintesi del documento dell'équipe Drop In)

- esperienza pluriennale di tossicodipendenza;
- stabilità nel rapporto con le sostanze;
- apertura verso le diversità e atteggiamento critico verso i pregiudizi;
- atteggiamento positivo verso le persone che hanno un uso non stabilizzato;
- conoscenza dei codici comunicativi e culturali, dei riti e delle regole della piazza;
- persona riconosciuta e stimata all'interno del gruppo dei consumatori;
- buone capacità relazionali e comunicative;
- interesse per la prevenzione HIV/AIDS e patologie droga correlate;
- elementi di teoria su: sostegno tra pari e auto-organizzazione; riduzione del danno; lavoro di rete; empowerment; counseling e orientamento; accoglienza e chiarificazione della domanda

Le persone che si alternano in questa conversazione con diversi giri di tavolo, partendo dal resoconto degli osti, in un vivace confronto identificano alcuni passaggi chiave

- risulta essere decisivo lavorare sulla credibilità reciproca e sulla fiducia tra consumatore attivo e operatore alla pari
- allo stesso modo l'operatore alla pari deve conquistare la fiducia degli operatori professionali per poter entrare nei servizi e questo si potrebbe superare progettando e collaborando e facendo insieme la formazione congiunta
- quindi c'è un processo di accettazione da ambo le parti
- esiste il rischio che stare con persone con le stesse problematiche possa creare o rinforzare una situazione di immobilità?
- accetteresti un operatore con le tue stesse problematiche?

- in psichiatria gli operatori alla pari non sarebbero affidabili perché di umore altalenante (opinione diffusa?)
- riduzione del danno come pilastro della politica delle droghe: da un punto di vista teorico non si può fare riduzione del danno senza operatori pari
- l'operatore pari su base volontaria necessita comunque di una selezione rispetto all'adeguatezza del ruolo
- riduzione del danno vuol dire lavorare sul benessere non sulla "guarigione"
- c'è un problema forte di riconoscimento a livello istituzionale
- c'è un problema anagrafico: gli operatori alla pari non sono più alla pari perché sono invecchiati e sono più vecchi rispetto a soggetti che hanno iniziato a consumare. Allo stesso tempo gli operatori del SerD non sanno nemmeno come si prepara una dose: le sostanze e le modalità di consumo sono cambiati. Sarebbe auspicabile un cambiamento generazionale

Rispetto alla salute mentale:

- c'è una differenza nella denominazione: operatore pari nelle dipendenze ed esperto per esperienza nella salute mentale
- nelle dipendenze c'è un aspetto di illegalità che manca in salute mentale

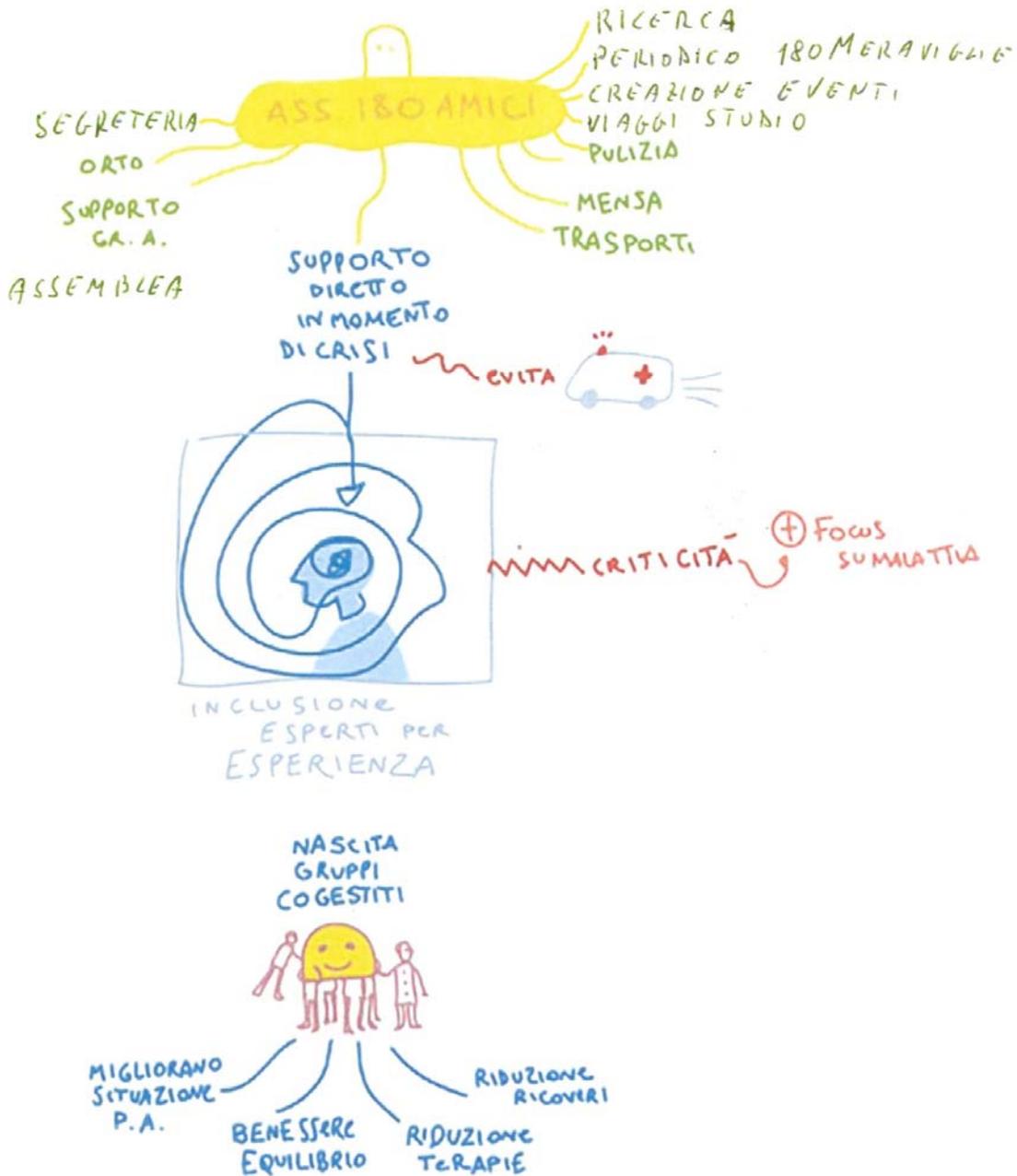


Tavolo 6

Quali elementi hanno favorito o ostacolato l'inclusione degli esperti per esperienza all'interno dei servizi di salute mentale?

Osti

Cosimo Venerito - Maddalena Sterlicchio SEPE Soci Esperti Per Esperienza diretta di sofferenza psichica, dell' Associazione 180amici Puglia ONLUS



Disegno di A. Bonaccorsi, 2017

Maddalena e Cosimo introducono il discorso dando lettura del documento stilato sull'argomento dall'assemblea del Centro Diurno Marco Cavallo di Latiano (BR) che si inserisce di seguito:



Dipartimento di Salute Mentale
Direttore Dottor Domenico Suma
Unità Operativa di Salute Mentale n.4.
Direttore Dottor Carlo Minervini



Centro Sperimentale Pubblico
"Marco Cavallo"
Via Scazzeri 41 bis Latiano



c/o Centro Sperimentale
"Marco Cavallo"

World Cafè Torino, 10 ottobre 2017

Domanda tavolo Maddalena Sterlicchio e Cosimo Venerito

Quali elementi hanno favorito o ostacolato l'inclusione degli esperti per esperienza all'interno dei servizi di salute mentale?

Dall'Assemblea di giovedì 5 ottobre in cui si è ragionato specificamente sulla domanda su cui Maddalena e Cosimo introdurranno i lavori del tavolo al Word Cafè, come testimonial del "Marco Cavallo", sono emersi i seguenti spunti di discussione:

Elementi sfavorevoli:

- 1) Cultura degli operatori
- 2) Servizi deboli (sia come numero e qualifiche degli operatori che come spazi)
- 3) Pregiudizio sociale sulla malattia
- 4) Autostigma
- 5) Vantaggi secondari della malattia
- 6) Organizzazione sanitaria (aziendalistica, burocratizzata, ragionieristica, manageriale in senso negativo)
- 7) Non applicazione delle leggi e dei regolamenti (avanzati) che rimangono spesso disattesi se non traditi
- 8) La volontà politica di non favorire la generalizzazione dell'esperienza
- 9) Rapporti di potere asimmetrici (sano versus malato/ tecnico versus utente)
- 10) Concetto di inguaribilità
- 11) Non convenienza di un rapporto tra pari (da parte degli operatori che vorrebbero mantenere la distanza)
- 12) Rischio dell'autoreferenzialità
- 13) Fare psichiatria e non salute mentale (soprattutto medicalizzazione)
- 14) Scarsa fiducia dei familiari (nelle potenzialità e possibilità di ripresa dei loro cari)
- 15) Realtà innovativa che contrasta i valori dominanti degli altri servizi (diventando scomoda) – fatica ad emergere.
- 16) Gli interessi economici delle case farmaceutiche e del settore privato e privato sociale
- 17) Le persone che si rivolgono alla "psichiatria" molto spesso non conoscono i propri diritti nel campo della salute mentale e non sanno cosa possono chiedere ai servizi

Elementi favorevoli:

- 1) Inserimento in un'esperienza innovativa
- 2) Ispirarsi alla legge 180
- 3) Riprendere i principi pratici e teorici che hanno ispirato la legge 180 riattualizzandoli
- 4) Coraggio e sensibilità di alcuni operatori
- 5) Inserimento nelle attività tenendo conto dei bisogni e delle risorse della persona e decidendo insieme a lei
- 6) Restituire un ruolo dialettico alla persona con esperienza con il tecnico, i familiari e la cittadinanza (contrattualità sociale)
- 7) L'alleanza/complicità forte tra persone con esperienza e operatori (tecnici)
- 8) Uscire dal ruolo di "malato"
- 9) Offrire un lavoro remunerato
- 10) La convenzione per la cogestione del centro
- 11) Fare salute mentale e non psichiatria
- 12) Pratica collettiva (gruppi di lavoro e pratica assembleare)
- 13) Umanizzazione dei rapporti
- 14) Riconoscimento della persona rispetto ad una diagnosi

Documento a cura del Collettivo del Centro Sperimentale Pubblico "Marco Cavallo" di Latiano.

Lo scritto sintetizza in breve la storia del Centro, mettendo in luce fattori ostacolanti e favorevoli per la nascita e il prosieguo del progetto.

Il progetto del Centro Sperimentale pubblico “Marco Cavallo” nasce dietro input della legge regionale 26/2006 che prevede nelle strutturazioni dei Servizi di Salute Mentale anche centri diurni autogestiti dagli utenti e il supporto delle associazioni di utenti, familiari e cittadini.

Nel 2008 nasce l’associazione 180 amici Puglia, prima di volontariato poi di promozione sociale, ovvero una associazione che può remunerare i propri soci e stilare contratti di lavoro e che sperimenta una collaborazione con gli operatori dell’UOSM (Unità Operativa Salute Mentale) cercando di “inventare” un nuovo servizio per la salute mentale.

Il centro viene inaugurato ufficialmente nel maggio del 2009 e il progetto viene inviato alla Regione alla fine del 2009 e approvato a dicembre del 2010. Il centro Diurno Marco Cavallo è attualmente co-gestito dall’Associazione 180 amici che è convenzionata dal marzo 2012 con la ASL, e dal DSM. L’obiettivo futuro sarebbe quello dell’autogestione o di una cogestione integrata.

I servizi offerti per il funzionamento e la co-gestione del Centro sono i seguenti:

- Servizio pulizia
- Servizio mensa
- Servizio trasporti
- Servizio manutenzione
- Ricerca/ centro studi sulla salute mentale
- Gruppo orto
- Supporto nei gruppi appartamento
- Supporto diretto nei momenti di crisi con l’obiettivo di evitare il ricovero (due soci esperti per esperienza hanno passato la notte nel Centro per offrire supporto ad una persona in crisi, azione che ha evitato il ricovero)
- Segreteria
- Gruppo di mutuo aiuto

Il centro Diurno Marco Cavallo è gestito da una associazione convenzionata con la ASL dove gli utenti possono partecipare direttamente con

- lavoro par-time (23 contratti)
- tirocini formativi
- borse lavoro (intese non come mero “sussidio” ma come possibilità di sperimentazione di un’attività progettuale individuale e sociale)

Il momento centrale è quello assembleare (con una modalità definita “**Agire collettivo**”) dove vengono pianificate le attività su una base democratica di alleanza, parità e supporto reciproco. La filosofia è quella di dare voce a tutti e di decidere in quella sede l’organizzazione di eventi, attività, studio e ricerca. L’assemblea è anche il luogo dell’accoglienza, del mutuo aiuto, del confronto con la cittadinanza (l’assemblea dell’Agire collettivo è aperta al contributo di chiunque voglia partecipare). E’ anche il luogo dove si sviluppa il discorso sulla cura, dove si sente parlare di guarigione ed è momento importante di autoriflessione sul proprio ruolo e sul proprio agire professionale per qualunque operatore vi partecipi. Questa sperimentazione è stata valutata dal CNR con il metodo della valutazione partecipata e i risultati dimostrano che i gruppi raggiungono l’obiettivo di fare salute mentale ovvero di:

- Aumentare il livello di autonomia generale
- Creare relazioni sociali e di supporto tra pari
- Offrire possibilità di lavoro come progetto di emancipazione sociale
- Ridurre sensibilmente la prescrizione di farmaci

- Ridurre e prevenire il numero di ricoveri
- Ottimizzare e ridurre i costi di gestione

Elemento fondamentale è il coinvolgimento della persona (“te la senti?”) e il protagonismo. Il ruolo degli operatori è quello di sostenere lo sviluppo, non impedire alle persone di sperimentarsi.

Il finanziamento che viene erogato al momento è di 245.000 € (per i primi 4 anni ammontava a 220.000 €)

Obiettivo: sostenere e sviluppare il protagonismo delle persone, la loro emancipazione sociale e individuale attraverso progetti fondati sulla responsabilità e la gestione del centro. Favorire in futuro la possibilità di un reinserimento sociale reale attraverso progettazioni partecipate (impresa sociale, cooperativismo, iniziative associative).

Il Socio Esperto per Esperienza (SEPE) ha un contratto di lavoro per i servizi che svolge all’interno del Centro Sperimentale.

Le criticità del centro autogestito sono:

- La non messa a regime del centro (la convenzione deve essere rinnovata ogni anno)
- Finanziamenti insufficienti – Progetti di autofinanziamento
- In alcuni casi un’eccessiva protezione e tutela da parte degli operatori (che si assumono acriticamente la delega)
- Una non ancora piena consapevolezza da parte di utenti ed operatori sulle potenzialità trasformative ed emancipative della progettualità e del lavoro del Centro Marco Cavallo.

Le persone che si alternano in questa conversazione con diversi giri di tavolo, partendo dal resoconto di Cosimo e Maddalena identificano insieme a loro i fattori ostacolanti e quelli favorenti

- Eccessiva Protezione da parte degli operatori. La protezione se eccessiva può limitare e ostacolare il protagonismo. L’intervento dell’ASL in questo contesto è importante che non sia guidato da una logica di tutela o garanzia ma che faciliti lo sviluppo e non impedisca alle persone di sperimentarsi.
- Finanziamenti – Marco Cavallo è un progetto sperimentale. La Regione Puglia eroga un finanziamento di 245.000 € ogni anno. Essere soggetti al rinnovo di una convenzione per il proprio finanziamento, limita la libertà di azione, impedisce progetti sul lungo periodo, crea un clima di generale incertezza. Al momento sono in costruzione progetti di autofinanziamento.
- Auto-stigma La lettura degli operatori spesso si focalizza sulla malattia, più che sulle risorse dell’individuo processo questo che se incontra l’adesione del soggetto può convergere verso l’auto-stigmatizzazione.
- Difficoltà di riconoscimento del lavoro del Centro e dei risultati ottenuti da parte sia del CSM che da parte di altri “sperimentatori” di metodi di gestione partecipata dei servizi.
- Difficoltà di auto-riconoscimento come progetto pilota di salute mentale partecipata Utenti, familiari e operatori non hanno ancora piena consapevolezza della portata trasformativa in senso culturale, di impegno civile e tecnico del progetto Marco Cavallo. Occorre promuovere iniziative di autopromozione, valorizzazione e diffusione della pratica di lavoro a partire da materiale documentale (video, audio, cartaceo, pubblicazioni).

Tavolo 7

Quale profilo di competenze per l'esperto per esperienza?

Ostessa

Laura Nigra, Agenzia formativa forcoop, Torino

Il tavolo 7 ha come tema il profilo di competenze dell'esperto per esperienza, presente in qualità di oste la dr.ssa Laura Nigra dell'agenzia formativa Forcoop di Torino (formatrice e orientatrice, da 26 anni lavora in ambito sociale, si occupa di accompagnamento al cambiamento di persone, gruppi, organizzazioni, lavora con le persone partendo dalle loro risorse).

All'inizio è stato fatto un inquadramento su: modalità e prassi della certificazione delle competenze in Europa e in Italia.

In Italia la certificazione fino ad oggi ha riguardato l'accertamento di competenze acquisite in ambiti formali. Ma ognuno di noi ha sviluppato competenze anche in ambiti informali e non formali, che finora ha avuto la possibilità di riconoscersi, ma non di far riconoscere all'esterno. In Regione Piemonte, attraverso un'interessante sperimentazione, si è arrivati a stilare ed approvare nel 2014 le LINEE GUIDA PER L'INDIVIDUAZIONE, LA VALIDAZIONE E LA CERTIFICAZIONE DELLE COMPETENZE ACQUISITE IN CONTESTI FORMALI, NON FORMALI E INFORMALI, approvate con DD 34 del il 27/01/016.

Apprendimento formale	Apprendimento non formale	Apprendimento informale
<ul style="list-style-type: none">• b) «apprendimento formale»: apprendimento che si attua nel sistema di istruzione e formazione e nelle università e istituzioni di alta formazione artistica, musicale e coreutica, e che si conclude con il conseguimento di un titolo di studio o di una qualifica o diploma professionale, conseguiti anche in apprendistato, o di una certificazione riconosciuta, nel rispetto della legislazione vigente in materia di ordinamenti scolastici e universitari	<ul style="list-style-type: none">• c) «apprendimento non formale»: apprendimento caratterizzato da una scelta intenzionale della persona, che si realizza al di fuori dei sistemi indicati alla lettera b), in ogni organismo che persegua scopi educativi e formativi, anche del volontariato, del servizio civile nazionale e del privato sociale e nelle imprese	<ul style="list-style-type: none">• d) «apprendimento informale»: apprendimento che, anche a prescindere da una scelta intenzionale, si realizza nello svolgimento, da parte di ogni persona, di attività nelle situazioni di vita quotidiana e nelle interazioni che in essa hanno luogo, nell'ambito del contesto di lavoro, familiare e del tempo libero”

Fonte: DL 13/2013 art. 3

L'Italia dovrà dunque uniformarsi al resto d'Europa entro la fine del 2018, attraverso un sistema unico e coerente di certificazione.

Di seguito le tre fasi del processo che andrà ad attuarsi:

- 1. Fase di individuazione:** finalizzata a ricostruire, in funzione delle finalità perseguite, le esperienze professionali, formative, di volontariato maturate dalla persona, documentarle adeguatamente e tradurle in competenze. L'output della fase è il dossier del cittadino, costituito dal dossier dell'esperienza e dal dossier delle evidenze, documenti con valore di certificazione di parte prima (autocertificazione della persona coinvolta): es. video mentre cucino, foto dei piatti, testimonianze esterne... Il dossier delle evidenze farà riferimento ad un profilo contenuto nel repertorio regionale delle professioni www.collegamenti.org. **Se il profilo non esiste nel repertorio non è possibile avviare il processo. In questo panorama, ad esempio, non esiste il profilo dell'esperto per esperienza!**
- 2. Fase di validazione:** finalizzata ad accertare il possesso delle competenze acquisite precedentemente identificate e formalizzate attraverso la valutazione di un/a esperto/a della materia. L'output della fase è l'attestato di validazione che ha un valore di certificazione di parte seconda e ha il valore di un documento formale, spendibile per l'ottenimento di crediti in ingresso in un percorso formativo
- 3. Fase di certificazione:** finalizzata ad accertare, attraverso la somministrazione di un esame e il ricorso a una Commissione valutatrice (nominata da un ente pubblico), l'effettivo possesso, da parte della persona, delle competenze validate. Si accede a tale fase soltanto se sono state validate tutte le competenze relative al profilo. L'output è l'attestato di qualifica e ha un valore di certificazione di parte terza.

Tutto il processo è organizzato e monitorato da un/a Esperto/a in Tecniche di Certificazione (ETC), responsabile del processo stesso, accreditato/a dalla Regione Piemonte ed inserito/a in un albo regionale.



Le persone che si alternano in questa conversazione con diversi giri di tavolo, partendo dall'introduzione di Laura aprono la riflessione su alcuni aspetti salienti

Profilo dell'esperto per esperienza

Definizione: l'esperto per esperienza è colui che è esperto di qualcosa perchè l'ha vissuto in prima persona.

Il 1° passo per crearlo: riconoscere le proprie competenze indipendentemente dal fatto di essere pazienti, operatori, utenti, ... Riconoscere le proprie difficoltà ma anche le proprie capacità.

E' fondamentale partire dalla ricchezza personale, da un talento personale su cui lavorare. Tutte le esperienze hanno un valore.

Per creare tale profilo, dobbiamo applicare i passaggi classici alla figura dell'esperto per esperienza:

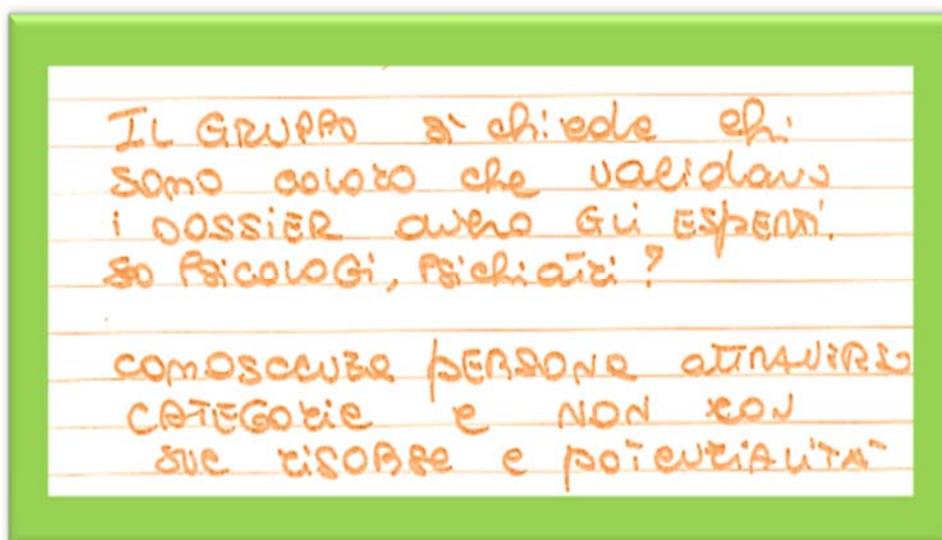
- INDIVIDUAZIONE: sei tu che dici a te stesso quali sono le tue competenze
- VALIDAZIONE: dimostrazione
- CERTIFICAZIONE: certificazione esterna

Tutto questo dà valore e dignità alle persone.

Nonostante non esista un profilo è comunque molto importante passare attraverso il riconoscimento di sé. Se io sono in grado di riconoscermi, sarò capace di valorizzarmi all'esterno.

Potrebbe essere possibile individuare alcune competenze di un altro profilo e arrivare fino alla fase di validazione, riconoscendo cioè formalmente parte delle competenze. Un profilo per esistere sul repertorio deve essere approvato da una commissione regionale.

Differenza tra apprendimento formale ed esperienza di vita: purtroppo culturalmente siamo molto legati agli apprendimenti formali, in conseguenza di questo la conoscenza della persona avviene attraverso categorie e non attraverso le sue risorse e potenzialità.



Chi sono coloro che validano i dossier ovvero gli esperti, es psicologi, psichiatri?

Il dossier delle evidenze presentato dalla persona è validato da un esperto della materia (che risponde a requisiti ben precisi stabiliti dalla Regione Piemonte): cuoco, fabbro insegnante di cucina... a seconda del profilo. Chi invece monitora il processo è l'esperto in tecniche di certificazione, che come si diceva precedentemente è accreditato dalla Regione, poiché risponde anch'egli/ella a requisiti specifici. In nessun modo è specificato che sia uno/a psichiatra o uno/a psicologo. E' in molti casi un formatore o orientatore dell'agenzia che ha svolto un corso di formazione e ha molti anni di esperienza con le persone (orientamento, formazione...).

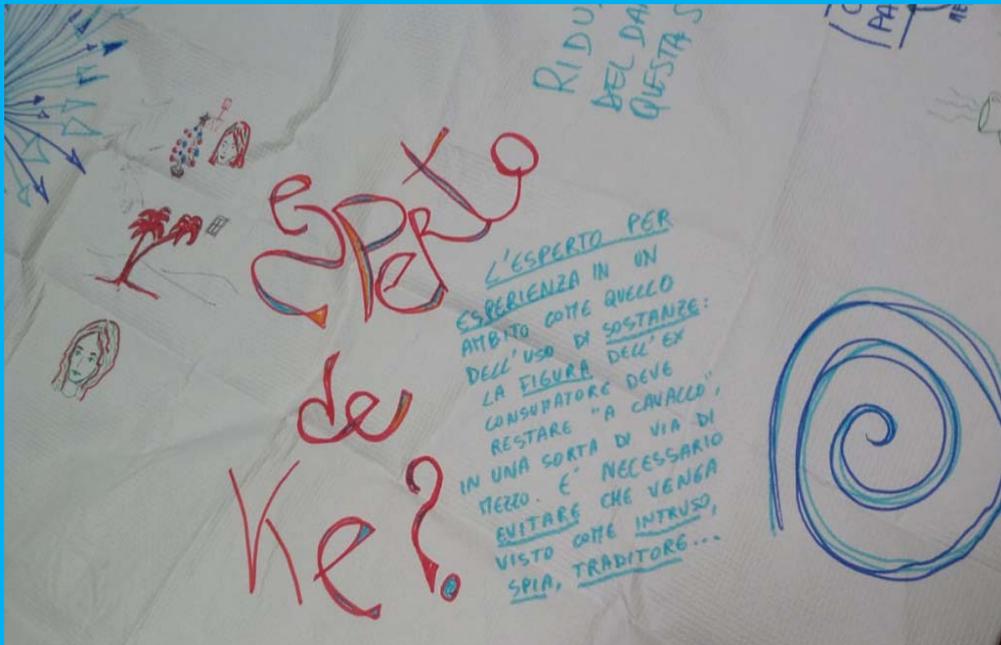
A **conclusione** dei lavori è emerso che (raccomandazioni dei gruppi, suggerimenti per la Regione, ecc.) si sta attendendo che la Regione metta a sistema questo processo. Non è ancora chiarito come verrà pagato. Dalla persona stessa? Da finanziamenti specifici? Di fatto la cosa più importante è appunto l'identificazione del profilo specificando quali abilità e competenze lo compongono, il secondo passo è il riconoscimento del profilo da parte della regione e quindi di conseguenza il riconoscimento dell'utilità di questa figura professionale. Un cammino che occorrerebbe cominciare a percorrere anche per tenere il passo con la realtà degli altri Paesi.

Tavolo 8

Esperto per esperienza: esperto “de che”?

OSTESSA

Marilena C. Esperta per esperienza



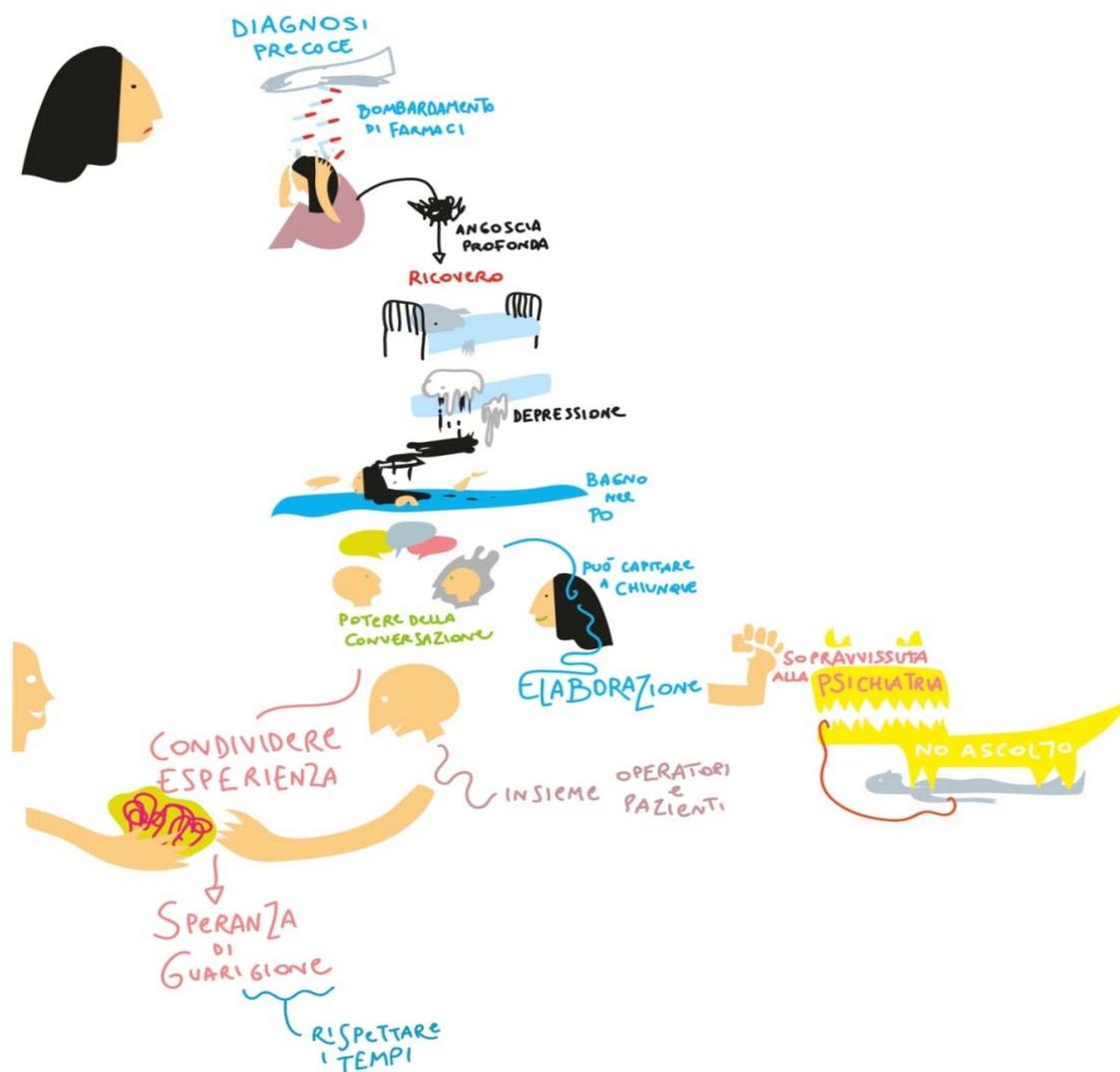
Quale è la competenza che deriva dall’aver vissuto una crisi psicotica? Quale valore aggiunto può portare nella cura delle crisi psichiatriche il fatto di aver fatto esperienza della sofferenza psichica più acuta ed intensa?

Marilena introduce l’argomento attraverso l’accurato racconto della sua vicenda personale, Marilena, si poteva definire una persona di successo: laurea con 110 e lode, viveva da sola, trasferita a Roma per studio e lavoro, buoni rapporti con i familiari, la sua era la storia di una ragazza “normale”, ma fin da ragazzina, molto indipendente ed emancipata rispetto anche alla propria famiglia di origine, appartenente ad un retroterra culturale molto chiuso rispetto alla figura della donna.

Marilena ha vissuto sulla sua pelle le gioie e i dolori del disagio e della cura. Fino a 32 anni ha condotto una vita normale, piena di ambizioni. “Davo supporto ai miei genitori ero un punto di riferimento... Purtroppo però arriva nella mia vita una storiaccia d’amore che

mi ha condotto ad una diagnosi di disturbo bipolare... ma non avevo nulla del bipolare... questa la storia...

Incontro un ragazzo Bretone, un po' problematico, ma figo. Bello e Dannato. L'amore romantico è dannato. Finisco l'università e vado a vivere in Bretagna. E lì esplose, io scopro tutto là e passo dall'idillio alla follia. Io inizio a lavorare. Lui ha problemi di alcolismo, beveva molto. Non raccontavo nulla ai miei e incameravo parecchi escrementi e sofferenza. Vivevo in una casa isolata in campagna. Lui inizia a essere violento, cercò anche di strangolarmi. Lui ha problemi con sua madre, grande malata psichiatrica... controllava la nostra vita di coppia, ed aveva un rapporto "malato" con il figlio, nato dall'infanzia, vissuta fra violenza e morbosità affettiva. Io inizio a perdere il sonno. Non avevo amicizie, ero da sola, avevo paura. Siamo nel settembre 2009.



Disegno di A. Bonaccorsi, 2017

Faccio un viaggio in Italia per andare al matrimonio di mia cugina. Quando torno decidiamo di andare da uno psicologo di coppia, la persona che incontriamo non era affatto uno psicologo di coppia, ma credo uno psichiatra, lavorava in ospedale psichiatrico ed era amico della mamma. Arrivo lì distrutta e racconto delle violenze. Il mio compagno fa solo parlare me. Il signore mi rifila lo Ziprexa (antipsicotico). Non so spiegarmi la reazione al farmaco. Sto ancora peggio, il terzo giorno lo vomitai. Di notte il mio compagno mi lasciava da sola. Una delle tante notti piene di paura, ho immaginato che se fosse arrivato, mi avrebbe uccisa stavolta. Sono scappata in piena foresta a piedi nudi, fino alla casa successiva. Ho cominciato a chiedere aiuto, volevo la polizia, non l'ambulanza, volevo denunciarlo, ma stavo male, tremavo e non riuscivo a parlare. Arriva la Gendarmerie, dopo un po', presso il loro ufficio, arriva uno psichiatra.

Mi portano in ospedale a Rennes. In Bretagna tanti uomini bevono, e tante donne vengono picchiate. sento la voce del mio compagno arrivato a prendermi in pronto soccorso, io non potevo tornare a casa. L'unico modo per salvarmi era fingere la piena follia, ero già bella provata... ma non potevo andare a casa... Riesco nell'intento! Mi portano in un ospedale psichiatrico, sull'ambulanza, due volontari, mi toccavano, "tanto questa è bella che cotta"... ho morsicato una mano, legittima difesa... mi hanno legata in posizione prona, sull'ambulanza, così potevano "poggiare comodamente" le mani sul mio "di dietro" e ridere... io cercavo di chiamare La Gendarmerie... ancora... Arrivata a destinazione, mi hanno legato in una stanza isolata, con fascette di ferro, io cercavo di urlare "ho fatto finta"... Nessun ascolto. Mi hanno iniettato in pancia un punturone. Nella mia visione c'era Gesù che correva nel corridoio, io sarei dovuta sopravvivere per lui. Altre visioni terribili, poi... Mi sono addormentata. Rimasi legata per un giorno e mezzo. Quando mi sono svegliata, ho iniziato a fare conoscenza con le altre persone. Quello era un manicomio come si può vedere nei film. mi sembrava di stare a Shutter Island. I miei genitori continuavano a chiamare il mio compagno che poi ha dovuto dire dov'ero. Avevo l'acatisia, gambe mobili, sempre, prendevo l'Abilify e altro non identificato. Dopo 11 giorni sono uscita con la cura che mi dava l'acatisia. Sono tornata in Italia lasciando lavoro, casa, macchina, aspirazioni nella bella Bretagna... In definitiva, 9 anni di vita indipendente di donna, lontana dai miei, andati distrutti.

Torino: ospedale Molinette, mi rivolgo ad un medico serio, chiedo aiuto per l'acatisia e il resto, lui mi toglie tutti i medicinali e mi dà solo l'En, perché avevo bisogno "di riposare e ripulire il corpo", dice, mi consiglia di rivolgermi ad un medico preciso, dell'ASL TO4, mio territorio. Arrivo al CSM di Chivasso, lo psichiatra consiglatomi non è lì, pur essendo presente in un altro servizio, non mi danno i suoi riferimenti. Un giovane psichiatra presente, Pierò: "me la prendo io la ragazza", e mi imbottisce di farmaci. I miei genitori me li davano, credevano fossero la soluzione "magica". I primi pensieri suicidari li ho avuti dopo 3 mesi di bombardamento di farmaci, dal CSM, nessuna visita domiciliare per capire il contesto ansioso e "soffocante" in cui mi trovavo nella mia "cameretta delle superiori", nessuna empatia, nessuna anamnesi, nessuna fiducia da parte mia. Pierò: primo ricovero al San Michele di Bra (un tantino fuori zona...), casa di cura privata, convenzionata, che sconsiglio vivamente, mi sono trovata in mezzo a persone che stavano malissimo, chi urlava, chi aveva problemi di droga, chi, di alcolismo, anziani...: "quando esco di qui mi butto sotto un treno, la mia vita è finita, mi faccio fuori perché mi vergogno (Aprile 2010). Luglio 2010: camminavo con i miei genitori, sempre imbottita di farmaci, mi sono fatta una nuotata nel Po, volevo purificarmi. Villa Turina, lì sto bene c'erano le suore. Bella esperienza. Ho iniziato a vedere un po' di luce perché tra i ricoverati c'erano persone normali fra i ricoverati, che avevano lavoro, interessi, famiglia, un po' diversi dai "casi disperati" della clinica San Michele di Bra:

ALLORA POTEVA CAPITARE A CHIUNQUE, NON ERO SOLA !!!!!

La mia depressione post traumatica “non guariva con i farmaci e i ricoveri”, e restando in un contesto familiare “ansiogeno” e castrante... 2011, Villa Patrizia, ancora un po' per i fatti miei, lontana da casa: interagendo con altri malati io ho capito che ero sana.

La presa in carico dei professionisti della salute mentale è stata sbagliata: psichiatri, farmaci, ricoveri. L'interazione più vera c'era con i ricoverati, questo aspetto lo sento sottolineare molto spesso da chi ha avuto un'esperienza di ricovero. Ora, dopo l'incontro con 2 psichiatri dell'ASL TO4, più affidabili rispetto a quelli incontrati all'esordio, dopo un percorso di rinascita, lavoro, casa, fiducia... sto facendo la dismissione dal carbolitio, con l'appoggio di un altro professionista esterno al CSM: so che non è “una passeggiata”, non sarà semplice, con la chimica non si scherza... ma ci voglio credere fino in fondo! Nel servizio pubblico non avallano la dismissione dai farmaci. La loro argomentazione: prevenzione a vita.

Ma io ho parlato con le persone esperte e letto storie di gente in cura da anni che ha iniziato a prendere in mano la propria vita e ha interrotto i farmaci. **Gli esperti per esperienza hanno il coraggio di sperimentare sulla propria pelle pratiche innovative (non ancora riconosciute dal sistema dei servizi) che alla fine risultano maggiormente efficaci per ciò sono sviluppatori di buone pratiche.**

Io ho avuto un grave problema di salute mentale, lo stabilizzatore mi ha aiutato. Uno Psichiatra del servizio capì che era meglio non vivere in famiglia. Sono stata 11 mesi in gruppo appartamento, anche questo mi ha aiutato. Ma quando alla fine stai bene e hai recuperato la tua vita, il medico non si prende la responsabilità di dirti guarita. Io sono sempre stata un utente collaborante. Io voglio collaborare e informare le persone su quello che è successo.

Le persone che si alternano in questa conversazione con diversi giri di tavolo, partendo dal resoconto di Marilena pongono domande, sottolineano alcuni nodi

Potevi riconoscere qualcosa di “esperto” negli altri utenti?

Riconoscevo la vita reale, vera. Capivo che in questa vita si può stare male e bene. Gli utenti ti fanno rendere conto che quella è la vita reale, tu non sei fuori da questa.

Chi ha vissuto l'esperienza è facilitato nel contatto empatico e può fornire la visione di chi “è stato nei tuoi panni” e magari può infondere anche un po' di speranza. Chi si basa solo su una conoscenza teorica ha il rischio di intraprendere la deriva dell'incasellamento categoriale multi assiale del DSM V a cui corrisponde diagnosi e cura farmacologica, snaturando così la vicenda umana.

Il primo nodo è l'integrazione della conoscenza teorico/pratica con la conoscenza che deriva dall'esperienza.

La mamma di un paziente trova che la testimonianza di guarigione possa essere utile: l'esperto per esperienza non può farlo chiunque, è importante aver fatto un percorso. Condividere l'esperienza come modo per infondere speranza, per aprire una visione di speranza, di guarigione.

I gruppi appartamento sono una risorsa?

Si ma è molto importante che chi entra abbia obiettivi, progetti definiti. Operatori e pazienti insieme, è importante che conoscano i “tempi” di ogni cosa (legato ai progetti che a volte non ci sono) quindi aspetti positivi e aspetti negativi. Il gruppo appartamento è stata per lei una risorsa positiva dove ha aiutato altri pazienti e si è arricchita dell'esperienza di altri. Marilena oggi: convive, paga un mutuo, fa la sua vita, ed è Segretario nel Direttivo di un'associazione di volontariato per la Salute Mentale, + Diritti, è

socia fondatrice e lavoratrice di una cooperativa di tipo B, che si occupa di comunicazione, marketing, sviluppo informatico e strategia per aziende.

Il farmaco? È possibile sospenderlo?

Marilena si sente esperta di sopravvivenza alla psichiatria: *“sono sopravvissuta alla psichiatria”*. Su questo argomento Marilena denuncia una mancanza di ascolto. Marilena ha dismesso autonomamente i farmaci senza l'avvallo del suo Centro di Salute Mentale. Marilena non ha alcuna invalidità, ma a causa della sua diagnosi d'ufficio le hanno anche ridotto la rinnovabilità della patente, attualmente di 1 anno e mezzo. Lamenta che nessuno, nel pubblico, soprattutto inizialmente, l'abbia mai ben informata sul funzionamento e sul perché dei vari farmaci assunti, tempistiche, effetti collaterali... è stata lei a chiedere di più, ad insistere per conoscere, inoltre lamenta che il CSM non l'accompagni nella dismissione dal carbolitio, per questo la fa con l'aiuto di un esterno, che riesce a vedere poche volte, purtroppo. Al CSM pare che “nessuno ne sappia niente” di come si fa una dismissione, e pare che “nessuno abbia coraggio per condividere un po' di responsabilità e cura in un cammino così importante per lei”.

Suggerimenti e competenze:

- Nei luoghi di cura bisognerebbe differenziarsi per fasce di età e per tipologie di problema di salute così da poter fin da subito attivare un auto mutuo aiuto. La vicinanza con la sofferenza altrui, il confronto con sofferenze simili alle proprie fa sentire più simili agli altri, più “normali” e più compresi. **L'utente esperto è un portatore di rassicurazioni, un “normalizzatore”, un cultore della speranza di guarigione, infonde coraggio.**
- Utente esperto: Non tutti i tunnel negativi, sono negativi, ma anche nella negatività c'è l'aspetto positivo, che è darsi forza per uscire dal proprio disturbo ed aiutare poi gli altri”. L'utente esperto può ribaltare la vision della crisi psichiatrica sottolineando gli aspetti positivi del proprio percorso di sofferenza. **L'utente esperto è un promotore di resilienza.**
- Utente collaborante “non allineato”, cioè paziente d'accordo con l'ASL, ma che non segue le indicazioni, le linee guida ufficiali è **uno sviluppatore di cure innovative**
- Per aiutarsi in prima persona è importante anzitutto un bagaglio personale di vita, fatto con esperienze di lavoro o con istruzione. **L'utente esperto con la testimonianza del proprio cammino incoraggia percorsi di crescita personale.**
- Spesso si danno le cure, i farmaci a seconda del caso, ma senza cuore. I centri di salute mentale vanno migliorati, è necessario un sapere più di fiducia, compassione e comprensione. **L'utente esperto è un promotore di empatia**
- Già durante il corso di studi psichiatri e psicologi sono formati con l'idea che non sia possibile la guarigione. Quindi la preoccupazione di base dei tecnici è categorizzare a discapito dell'utente, della sua personalità, della sua storia, del suo contesto ecc. l'utente esperto privilegia la ricerca di senso della crisi
- L'utente esperto conosce i campanelli d'allarme della crisi aiuta ad identificare sintomi che precedono la crisi (es. insonnia per i maniacali)
- Servizi non puntano alla dismissione dai farmaci non danno tempistiche di cura, non hanno risorse necessarie, tempi, operatori ecc per seguire bene percorsi di cura individuali. L'utente esperto coadiuva e promuove un'assistenza personalizzata in particolare nella fase di dismissione dai farmaci

Conclusioni

In linea generale la giornata è stata davvero molto interessante, ha aperto molti orizzonti mettendo in luce anche criticità e spunti per il futuro. L'aspetto più rilevante ai fini di una progettualità e allo sviluppo delle pratiche, riguarda forse il profilo di competenze imputabile all'esperto per esperienza. In effetti questo è un punto di partenza fondamentale se si desidera percorrere la strada dell'inserimento lavorativo degli esperti per esperienza nei servizi sanitari.

Si tratta cioè di comprendere quale potrebbe essere il valore aggiunto di questa figura, quali sono le competenze specifiche che risulterebbero di aiuto nei percorsi di sviluppo di resilienza, di recovery e guarigione, e quale dovrebbe essere la sua posizione amministrativa all'interno dei servizi.

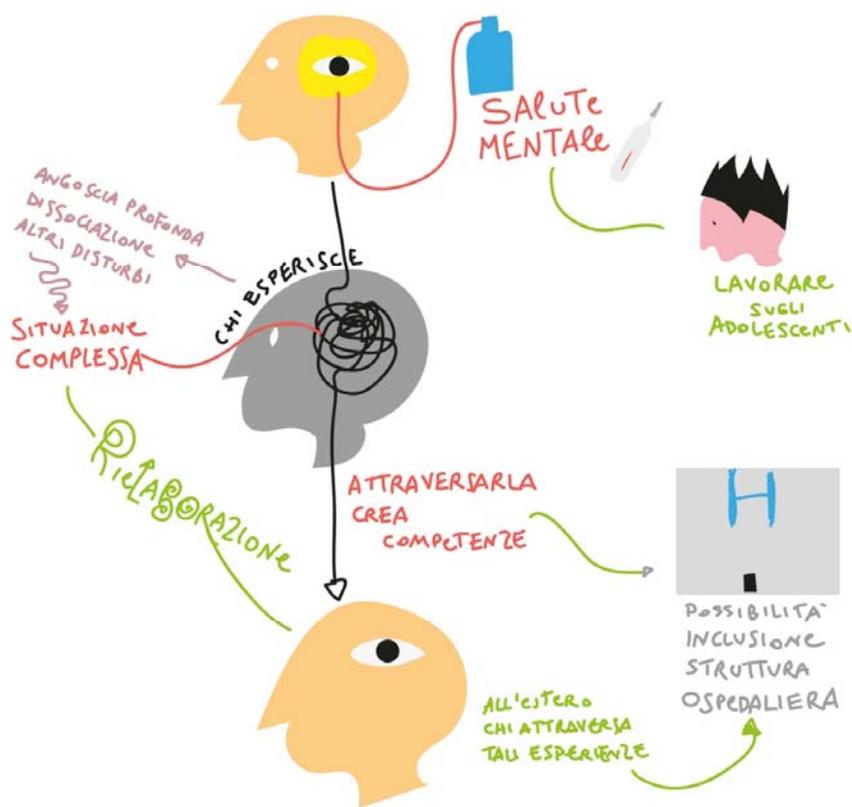
Definendo le competenze (cfr. Tavoli 5 e 8) diventa poi possibile definire un profilo professionale che, potrebbe essere quello di "accompagnatore alla guarigione", in un percorso non necessariamente circoscritto alla psichiatria, seguendo, ad esempio, la pista tracciata dal progetto europeo Ex-In (cfr. Tavolo 3).

Avendo un profilo di competenze dell'ESP ben definito, si può immaginare e negoziare con la Regione e il Ministero dell'Istruzione Università e Ricerca, non solo lo sviluppo della formazione professionale, ma anche l'attivazione di una possibilità di certificazione delle abilità acquisite in contesti didattici non formali (cfr. Tavolo 7).

L'ipotesi di un percorso formativo esterno al Dipartimento di salute Mentale che faccia acquisire un titolo professionale specifico, sembrerebbe essere l'unico sistema per garantire una posizione amministrativa dell'ESP ascrivibile alla categoria di lavoro dignitoso, e per eliminare i rischi di borse lavoro o inserimento in cooperativa e tutte quelle modalità - messe in campo nella discussione come criticità - che rendono gli ESP non indipendenti dai Dipartimenti di Salute Mentale e dai suoi operatori. In tale prospettiva l'ESP sarebbe formato da un soggetto terzo (cfr. Tavolo 2) e avendo un titolo professionale riconosciuto dalla Regione e dal MIUR potrebbe essere assunto con un concorso, diventerebbe pertanto un dipendente pubblico a tutti gli effetti e sarebbe maggiormente garantito nell'autonomia decisionale. Il tema della formazione affrontato in più tavoli (cfr. Tavoli 1, 3, 4 e 6) viene sviluppato in tutte le direzioni ovvero non solo intendendola come percorso certificativo dedicato agli ESP, ma anche pensandola come strategia di incontro con gli operatori dei servizi, i futuri colleghi. L'idea è che per inserire questa innovazione nei servizi sia necessario e utile pensare ad un sistema per vincere o mitigare eventuali resistenze degli operatori. La formazione congiunta di operatori professionali ed esperti per esperienza in uno scenario di reciproca contaminazione sembra essere la soluzione più indicata.

La fantasia progettuale che emerge dai resoconti dei tavoli delinea un percorso non solo ricco di complessità e di resistenze, ma anche di entusiasmi e di proposte innovative che

alla luce dei risultati ottenuti, sia in Italia con esperienze pilota che all'estero (es. Regno Unito, cfr. Tavolo 2), andrebbero tenute in conto.



Disegno di A. Bonaccorsi, 2017

Di seguito alcuni suggerimenti e raccomandazioni derivanti dalla prassi (estrapolate dai resoconti dei lavori dei tavoli)

Definizioni che chiariscono il ruolo

- tutte le persone che attraversano la sofferenza psichica e i loro familiari devono essere considerati "esperti per esperienza" e, in quanto tali, potenziali "accompagnatori alla guarigione"
- l'utente esperto è un portatore di rassicurazioni, un "normalizzatore", un cultore della speranza di guarigione, infonde coraggio
- l'utente esperto è un promotore di resilienza
- l'utente esperto con la testimonianza del proprio cammino incoraggia percorsi di crescita personale
- l'utente esperto coadiuva e promuove un'assistenza personalizzata in particolare nella fase che precede la crisi (campanelli di allarme aiutano a individuare i sintomi precocemente) e di dismissione dai farmaci
- l'esp è uno sviluppatore di terapie innovative (laddove non segue alla lettera le indicazioni ufficiali non deve essere considerato "non allineato" tour court)
- l'esperto per esperienza è una sorta di interprete, sia delle esigenze degli utenti rispetto agli operatori e ai servizi (è portatore dell'esperienza diretta), sia dal punto di vista empatico (sa cosa stanno provando i nuovi utenti che arrivano)
- Il messaggio chiave rispetto al è: l'utente esperto non si affianca al servizio ma all'utente!

L'esperto per esperienza e i servizi: l'importanza del dialogo

- l'esp non è "a servizio" dei servizi sanitari ma è necessaria reciproca collaborazione e integrazione; è necessario perciò trovare formule affinché gli esp si propongano come soggetti competenti che possono fornire dei servizi che vanno integrare l'operato dei servizi sanitari, mantenendo però delle proprie "isole di autonomia", compreso l'aspetto economico (indipendenza finanziaria grazie ad un finanziamento che arrivi direttamente dal governo/stato)
- per quanto riguarda le attività dell'esp: è importante "uscire dai servizi" e andare sul territorio, ad esempio attraverso le visite domiciliari e/o la diffusione capillare e pubblica di informazioni
- occorre un dialogo con gli operatori dei servizi, che sono portatori di pratiche "radicate", per valorizzare l'esp come colui/colei che più facilmente può comprendere e accogliere i vissuti della sofferenza, promuovendo così un approccio che punta sulla vicinanza affettiva e l'empatia tra pari oltre che sugli aspetti farmacologici e clinici
- l'operatore pari (servizi dipendenze, DSM, ecc.) deve conquistare la fiducia degli operatori professionali per poter entrare nei servizi e questo si potrebbe superare progettando e collaborando e facendo insieme la formazione congiunta

Passaggi formali (formazione e riconoscimento della figura)

- passaggi obbligati per il riconoscimento della figura dell'esp sono: l'individuazione di un profilo di competenze, la costruzione di un percorso formativo esterno al DSM (es. università), l'ingresso nei servizi tramite concorso, la creazione di un'impresa sociale che fornisce i servizi
- potrebbero essere utili dei "corsi di avvicinamento" per aiutare gli operatori dei servizi a comprendere il ruolo degli esp e il loro possibile inserimento operativo all'interno dei servizi: gli stessi esp farebbero formazione agli operatori/professionisti della sanità e agli studenti di medicina/infermieristica/ecc, non solo rispetto alle possibili modalità di collaborazione ma anche per promuovere un reale cambiamento culturale e "di sguardo" (valore della competenza dell'utente); e la Regione potrebbe essere l'ente che promuove tale formazione . un soggetto terzo tra servizi sanitari e utenti

Buone prassi

- diffondere/sperimentare le buone prassi esistenti sul territorio (es. l'"agire collettivo" dell'associazione 180amiciPuglia – vedi tavolo 6, e Dialogo Aperto di J. Seikkula – vedi capitolo 2).

Bibliografia

Barker SL, Maguire N. Experts by Experience: Peer Support and its Use with the Homeless. Community Ment Health J. 2017 Jul;53(5):598-612.

Mayer C, McKenzie K. '...it shows that there's no limits': the psychological impact of co-production for experts by experience working in youth mental health. Health Soc Care Community. 2017 May;25(3):1181-1189.

Law H, Morrison AP. Recovery in psychosis: a Delphi study with experts by experience. Schizophr Bull. 2014 Nov;40(6):1347-55.

Sitografia

Salute mentale, se l'ascolto arriva dagli "esperti per esperienza". Redattore Sociale, 9 agosto 2017

<http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/543724/Salute-mentale-se-l-ascolto-arriva-dagli-esperti-per-esperienza>

Stefano Ignone (a cura di). Buoni esempi. Al servizio di chi vive la mia stessa sofferenza. Una Città, 219 / 2015 feb.

http://www.unacitta.it/newsite/intervista_stampa.asp?rifpag=home-buoni-esempi&id=2428&anno=2015

Partecipazione e salute mentale: lavorare con le famiglie e le persone per una psichiatria partecipata. Pubblicato in

[Salute mentale e dipendenze](#) da [Silvia Clementi](#) , 19 Novembre 2015

<http://www.sociologiadellasalute.org/partecipazione-e-salute-mentale-lavorare-con-le-famiglie-e-le-persone-per-una-psichiatria-partecipata/>

L'innovazione della psichiatria in Vallecamonica, La Rivista del Lavoro Sociale, 7 ottobre 2014

<http://www.lavorosociale.com/archivio/n/articolo/innovazione-della-psichiatria-in-vallecamonica>

Fabio Folgheraiter. Editoriale. Psichiatria e UFE (Utenti e Familiari Esperti). La Rivista del Lavoro Sociale, 11 dicembre 2013

<http://www.lavorosociale.com/archivio/n/articolo/editoriale-2011-1>

Le buone pratiche del Fareassieme al Servizio di salute mentale di Trento. UFE: Utenti Familiari Esperti nella salute Mentale di Trento

<http://www.fareassieme.it/fare-assieme/>

Certificazione di «esperti per esperienza»: servizi di accompagnamento per il reinserimento lavorativo di persone

con una malattia cronica da parte di persone con una malattia cronica. Agenzia europea per la salute e la sicurezza sul lavoro. Paesi Bassi

<https://osha.europa.eu/it/tools-and-publications/publications/netherlands-certification-experts-experience-return-work/view>

Rete internazionale dei cittadini della salute mentale. Riflessioni ed esperienze legate alla follia e la psichiatria. Lezione tenuta per il corso di formazione "Esperti per esperienza" a L'Aquila da Luca Atzori

<https://cnusm.wordpress.com/2014/02/13/lezione-tenuta-per-il-corso-di-formazione-esperti-per-esperienza-a-laquila-da-luca-atzori/>

Aiutiamoli con empatia. Promuoviamo la cultura dell'empatia attraverso gli esperti per esperienza. Amici della
Mente onlus

<https://www.amicidellamente.org/wordpress/attivita-e-progetti/aiutiamoli-con-empatia/>

Associazione EX- IN (Experienced Involvement)

<https://www.ex-in-bern.ch/weiterbildung/>

<http://www.ex-in.info/>

http://www.dachverband-salutogenese.de/cms/fileadmin/user_upload/Mensch48/07_Praxis_Hollmann_DER_MENSCH48.pdf

Experts by Experience. Guidelines to support the development of Peer Worker roles in the mental health sector

https://scottishrecovery.net/wp-content/uploads/2011/09/srn_exe_form.pdf

Allegati

Poster dell'evento

ROBE DA MATTI

La settimana della Salute Mentale

TORINO 9-14 ottobre 2017



REGIONE PIEMONTE - ASL "CITTÀ DI TORINO" - ASL TO3
Do.RS - Centro di documentazione per la promozione della salute
Dipartimento della Prevenzione-Sc Igiene e Sanità pubblica

INVITO AL WORLD CAFÈ

Quando la competenza deriva dall'esperienza

L'inclusione degli esperti per esperienza nei servizi sanitari: vantaggi e criticità

10 Ottobre 2017

Dalle 9.00 alle 17.00

Polo del '900

via del Carmine 14, Torino



DESTINATARI

Il Convegno è stato accreditato nel programma ECM 2017 della Regione Piemonte per tutte le professioni ed aperto alla cittadinanza

Numero PARTECIPANTI previsto

70 iscritti

MODALITA' DI ISCRIZIONE

L'iscrizione è gratuita da effettuarsi entro il 6 Ottobre 2017 e dovrà essere effettuata esclusivamente tramite il sito Regionale

www.ecmpiemonte.it

INFO: S.C. Gestione e Amministrazione Risorse Umane, Settore Formazione

Tel. 0115662582 – Fax 01170952359



Questo documento si inserisce nell'insieme dei prodotti realizzati per la ricorrenza dei 20 anni di DoRS, il Centro di Documentazione per la Promozione della salute della Regione Piemonte.

Le immagini in copertina e nel report sono di Alessandro Bonaccorsi (<http://www.bonaccorsiart.com/>)



Quest'opera è distribuita con Licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 4.0 Internazionale

Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute, ASL TO3, Regione Piemonte
Via Sabaudia 164, 10095, Grugliasco (TO) Tel. 011.40188210-502 - FAX 011.40188501 - info@dors.it