

ESPERTO IN SUPPORTO TRA PARI PER LA SALUTE MENTALE (ESP)¹

Audizione presso la Commissione Igiene e Sanità del Senato

Innanzitutto ringraziamo il Presidente Senatrice Emilia De Biasi, la Commissione igiene e sanità del Senato e Voi Senatori presenti, per averci concesso questa audizione; siamo emozionati per questa occasione ma siamo anche consapevoli di rappresentare oggi una questione che sta interessando molti Dipartimenti di Salute Mentale lombardi e molte associazioni di utenti e di familiari lombardi che hanno reso possibile il lavoro che presenteremo.

La figura dell'ESP

“Sarebbe stata una grande cosa avere persone che avessero potuto costituire un modello cui poter guardare; **persone che avevano vissuto l'esperienza che io stavo attraversando e che ora avevano trovato un lavoro, una persona da amare, una casa propria, e potevano contribuire in modo significativo alla società.**”

Patricia Deegan
(utente, psicologa esperta in recovery)

Le attività di supporto tra pari, sperimentate inizialmente nell'ambito della dipendenza da sostanze psicoattive, hanno dimostrato di essere efficaci anche in campo psichiatrico nel favorire i percorsi di guarigione dei disturbi mentali. Lo sviluppo di vere e proprie reti di utenti e della cultura dell'auto-mutuo-aiuto, nell'ottica di un potenziamento di una inclusione sociale, hanno consentito di professionalizzare il Supporto tra Pari con l'istituzione di nuove figure di utenti Esperti in Supporto tra Pari (ESP)².

L'Esperto in Supporto tra Pari (ESP) è, o è stato, un utente dei Servizi di salute mentale che trae, dalla propria esperienza di malattia, un punto di forza in grado di fornire una diversa prospettiva, a se stesso e ad altri pazienti, per affrontare il percorso terapeutico. Proprio in questa ottica non si sostituisce ai normali operatori previsti dai Servizi ma affianca gli stessi operatori svolgendo un ruolo unico e non da questi imitabile: offre un maggiore impatto empatico-relazionale “alla pari” che, nella nostra esperienza, ha umanizzato molti percorsi di cura.

In tal modo l'ESP va a svolgere una funzione non realizzabile dagli operatori: diventa una ‘prova vivente’ del possibile cambiamento ed offre quella quota di *speranza* possibile, non mutuabile dall'operatore ma soltanto da chi ha attraversato la malattia in prima persona.

Nelle nostre esperienze, come in molte esperienze anglosassoni, l'ESP mantiene un riferimento col Servizio di salute mentale tramite operatori con funzioni di tutor³.

¹ Alcuni Programmi Innovativi in Lombardia promuovono questa nuova funzione di sostegno tra pari utilizzando varie dizioni oltre ad Esperto in Supporto tra Pari: Tecnico Facilitatore Sociale, Peer Supporter

² Repper Julie, Carter T., A review of the literature on peer support in mental health services, J Ment Health. 2011 Aug; 20 (4): 392-411 (Università di Nottingham)

³ Farkas Marianne, A primer on the Psychiatric rehabilitation process, Boston University, 2009

L'ESP ha vissuto in prima persona la malattia mentale, sviluppando, quindi, un sapere basato sull'esperienza diretta (sapere esperienziale) e ha individuato un proprio percorso di guarigione basato, da un lato, sulla consapevolezza del proprio disturbo ma anche delle personali risorse e, dall'altro, sulla capacità di utilizzo dei Servizi di salute mentale e delle risorse della comunità.

Dopo aver conseguito con successo un apposito percorso di formazione⁴ che ne certifica l'idoneità al Supporto tra Pari (StP), l'ESP può aiutare altre persone con problemi di salute mentale e disagio sociale offrendo capacità empatiche e di ascolto consolidate dalla sua stessa esperienza.

L'ESP, grazie alla propria "Recovery"⁵ e all'"Empowerment"⁶ diviene, per altri utenti, un modello a cui ispirarsi, fonte di fiducia e di speranza, per sollecitare nuovi percorsi di guarigione.

Gli utenti esperti stessi possono beneficiare dell'attività di StP come l'esperienza rivela e come la letteratura scientifica conferma. In altri termini, aiutare gli altri fa bene alla propria salute. L'esercitare questa nuova professione di aiuto, infine, consente anche una fonte di reddito non trascurabile per chi spesso ha perso il lavoro a causa del disturbo mentale, consentendo un uso produttivo della propria vicenda di malattia.⁷

Prospettive del supporto tra pari e degli ESP

Negli ultimi anni in Lombardia ed in particolare nell'area di Saronno (Goglio et al., 2011)⁸ e di Como (Mastroeni et al., 2012)⁹ si sono sviluppate varie esperienze di supporto tra pari: a partire da forme di collaborazione gestionale in attività dei Dipartimenti di Salute Mentale (**servizi che si avvalgono della partnership di pari**) si sono così sviluppati, in particolare, **Gruppi di auto mutuo aiuto autonomi**. Attualmente in Lombardia svolgono funzione di ESP **circa 90 utenti** che vengono retribuiti con fondi dei Programmi Innovativi della Regione o con accordi con Cooperative che gestiscono Servizi privati accreditati o da convenzioni con altri Enti o privati.

Le attività nate e sviluppate in Lombardia attorno alla figura degli ESP si pongono come tassello di un progetto che si proietta su una prospettiva estendibile a livello nazionale ed internazionale.

Alla base di questo progetto ci sono infatti contatti e collaborazioni con altre realtà:

- 1) sono costanti i contatti con l'esperienza degli Utenti Familiari Esperti (UFE) di Trento¹⁰ con cui stiamo promuovendo incontri e programmi comuni; la collaborazione con gli amici trentini si sta

⁴ Mediamente i corsi tenuti in Lombardia, a partire dal 2005, hanno avuto 210 ore d'aula e 140 ore di tirocinio; le materie del corso riguardano l'acquisizione di competenze su elementi di psichiatria e farmacologia, elementi di igiene e di sicurezza, elementi sulla gestione dei gruppi con particolare attenzione alle esperienze dell'auto mutuo aiuto. Le lezioni sono tenute da ESP e/o operatori ed hanno il carattere del confronto e della discussione aperta. L'esame è stato certificato da una scuola regionale riconosciuta.

⁵ Recovery: percorso di guarigione attraverso il cambiamento personale possibile: la persona è stimolata alla partecipazione attiva e consapevole del proprio percorso di cura, riprende in mano la propria vita superando e/o imparando a convivere con i propri sintomi

⁶ Empowerment: valorizzazione della propria esperienza attraverso la consapevolezza e compartecipazione responsabile al proprio percorso di cura

⁷ Robert Paul Liberman, *Il recovery dalla disabilità. Manuale di riabilitazione psichiatrica*, Giovanni Fioriti Editore, Roma, 2012

⁸ Goglio M. (a cura di) (2011) *Dottore non sono di psichiatria! Consapevolezza di utenti con disagio psichico*, Erickson LIVE, Trento (Testo scaricabile gratuitamente dal sito: www.Ericksonlive)

⁹ Mastroeni A., Cardani I., Cetti C. et al. (2012) Supporto tra Pari in salute mentale nel panorama internazionale e nell'esperienza comasca, *Link, Rivista scientifica di Psicologia*, Vol. 1: 43-48

¹⁰ Dr. Renzo De Stefani responsabile DSM di Trento

muovendo nella stessa direzione, al fine di un riconoscimento professionale della figura dell'ESP con il relativo inquadramento economico.

- 2) In questi ultimi anni ci sono stati contatti con realtà toscane (Arezzo, Massa Carrara, Prato) e con realtà liguri (La Spezia).
- 3) Alcuni DSM lombardi stanno mantenendo contatti con realtà internazionali: Manchester; Nottingham, Londra.

Esempi di partecipazione dell'ESP al percorso di cura ed al lavoro dei Dipartimenti di Salute Mentale¹¹:

- 1) Partecipazione a dibattiti pubblici, corsi di formazione come docenti, incontri con altri Servizi sia in ambito locale che lombardo che nazionale. Rilevante è in questo contesto l'attività dell'ESP in ambito scolastico, con testimonianze relative alla storia personale rispetto alla malattia mentale, nell'ottica della sensibilizzazione e dell'abbattimento dello stigma sociale che tristemente accompagna il disagio psichico
- 2) Favorire, stimolare e affiancare lo sviluppo della Recovery nei Servizi di salute mentale
- 3) Conduzione gruppo Attività ricreative sul territorio (inclusione sociale)
- 4) Accompagnamento di pazienti a visita di controllo o a gruppi riabilitativi presso la sede del Servizio.
- 5) Front-Office presso il Servizio territoriale di salute mentale: prima accoglienza al paziente e/o al familiare nella sala d'attesa
- 6) Interventi individuali di risocializzazione, abilità di base, supporto alle attività quotidiane.
- 7) Affiancamento dell'operatore in attività riabilitative di gruppo interne ed esterne ai Servizi, (laboratori creativi ed espressivi, ludici e del tempo libero, culturali e sportivi)
- 8) Assistenza domiciliare o Assistenza utenti su segnalazione del Servizio.
- 9) Gestione momenti di risocializzazione presso le associazioni o biblioteche del territorio
- 10) Facilitatore di gruppi auto mutuo aiuto
- 11) Promozione di corsi di lingue
- 12) Affiancamento nella preparazione di pasti presso le strutture residenziali e gli appartamenti, accompagnamento di utenti per il consumo di pasti sul territorio
- 13) Promozione di attività sportive e di rilassamento esterne ai Servizi.

Tra le altre modalità in cui il supporto tra pari ha preso forma non manca il **supporto via internet**: grazie all'utilizzo di social networks e la creazione di rapporti diretti tra utenti e tra utenti ed operatori, stanno agendo reti-forum-chat informativi e di supporto (<http://rullombardia.webnode.it/>).

La Rete Utenti Lombarda

Attualmente è in via di costituzione la **Rete Utenti Lombardia (RUL)** che tendenzialmente può diventare punto di identificazione e fulcro di un movimento autonomo degli utenti. La rete utenti assume un valore strategico perché può consentire l'emergere di un nuovo soggetto giuridico e sociale in grado di divenire interlocutore autorevole dei Servizi di salute mentale come è avvenuto negli Stati Uniti ed in altri paesi di lingua e cultura anglosassone.

La creazione di una rete utenti regionale, in quanto promotrice di una associazione utenti legalmente costituita, è già sostenuta da molti Dipartimenti di Salute Mentale lombardi: Brescia, Busto Arsizio, Como, Cremona, Garbagnate, Legnano, Milano, Pavia, ma altre realtà stanno aderendo al progetto. Si ritiene che la Regione stessa possa favorire lo sviluppo di questa rete come avviene per altre organizzazioni di

¹¹ Le attività sono concordate con gli operatori del Servizio

consumatori o di utenti di servizi pubblici. In questa direzione ci auspichiamo che proceda anche il riconoscimento giuridico ed economico della figura dell'Esperto in Supporto tra Pari. Le attività nate e sviluppate in Lombardia attorno alla figura degli ESP si pongono come tassello di un progetto che da un lato si proietta su una prospettiva estendibile a livello nazionale e che contemporaneamente fa sue le esperienze di questo stesso modello culturale a livello nazionale ed internazionale.

“Quando i ponti non ci sono
si possono costruire.
I baratri sembrano solo
piccole fosse.
Penso ad una cosa e me ne viene in mente un'altra ...
Tante cose da dire
nessuna da dimostrare ...
Se non è semplice sentimento.
Io non posso far altro che raccontare ...
Storie ...
Siamo
e quindi viviamo
per quello che siamo.

(Leonardo - ESP)

Delegazione presente:

Goglio Marco, Macaluso Irene, Pisoni Maria Grazia; Spadaro Alessio