

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

DOTTORATO DI RICERCA IN SCIENZE PSICOLOGICHE

Ciclo 27

**Settore Concorsuale di afferenza: 11/E4 – PSICOLOGIA CLINICA E
DINAMICA**

Settore Scientifico disciplinare: MPSI/08 – PSICOLOGIA CLINICA

**INSERIMENTO ETEROFAMIGLIARE SUPPORTATO DI
ADULTI CHE SOFFRONO DI DISTURBI PSICHICI:
VALUTAZIONE DEGLI ESITI**

Presentata da: CONTI CAROLINA

Coordinatore Dottorato

Relatore

PROF. MAURIZIO CODISPOTI

DOTT.SSA ELIANA TOSSANI

Esame finale anno 2013/2014

INDICE

INTRODUZIONE.....6

Capitolo 1.....

LA MALATTIA MENTALE

- 1.1. La malattia mentale8
- 1.2. L'impatto della malattia mentale sull'individuo..... 11
- 1.3. Malattia cronica in ambito psichiatrico..... 13

Capitolo 2.....

LA RIABILITAZIONE IN AMBITO PSICHIATRICO

- 2.1. La rivoluzione della legge 180..... 16
- 2.2. Riabilitazione come percorso verso il recovery.....21
- 2.3. Riabilitazione psichiatrica: definizione e obiettivi.....25
- 2.3. Principi di riabilitazione psichiatrica.....32
- 2.4. Interventi riabilitativi.....35
- 2.5. La ricerca..... 40
- 2.6. Le famiglie nel processo riabilitativo41
- 2.7. La politica della salute mentale in Emilia-Romagna.....43
- 2.8. L'Inserimento Eterofamigliare Supportato di Adulti Sofferenti di Disturbi Psichici (IESA): breve presentazione.....57

Capitolo 3.....

IL PROGETTO IESA

- 3.1. Cos'è, quando e come viene applicato.....60
- 3.2. Famiglie.....61
- 3.3. Storia e distribuzione dello IESA sul territorio Nazionale ed Internazionale.....63
 - 3.3.1. Le origini e la sua espansione a livello internazionale.....63
 - 3.3.2. L'esperienza italiana.....66
 - 3.3.3. Le ricerche internazionali.....67
- 3.4. Lo IESA a Bologna.....69

3.4.1. L'équipe.....	69
3.4.2. La formazione.....	70
3.4.3. Strumenti utilizzati.....	70
3.4.4. Descrizione dei percorsi di abilitazione ospite e ospitante.....	71
3.4.5. Attività dell'équipe.....	73
3.4.6. Tipologie di IESA: Part- time e Full- time.....	74
3.4.7. Dati attività.....	75

Capitolo 4.

PROGETTO DI RICERCA SULLA VALUTAZIONE DEGLI ESITI DEGLI INSERIMENTI IESA

4.1. Introduzione.....	80
4.2. Obiettivi ed Ipotesi	83
4.3. Metodologia.....	83
4.3.1. Procedura.....	84
4.3.2. Strumenti di valutazione.....	85
4.3.3. Descrizione degli strumenti psicometrici.....	86
4.3.4. Analisi dei dati	88
4.4. Risultati.....	89
4.4.1. Pazienti.....	89
4.4.2. Valutazione dei parametri clinici dei pazienti.....	90
4.4.3. Valutazione clinimetrica dei pazienti.....	91
4.4.3.1. Psychological Well being scales.....	91
4.4.3.2. Symptom Questionnaire.....	91
4.4.3.3. Brief Psychiatric Rating scale.....	92
4.4.3.4. Scala per il funzionamento Globale (VGF).....	92
4.4.4. Famiglie.....	94
4.4.5. Valutazione Clinimetrica delle famiglie ospitanti.....	95
4.4.5.1. Psychological Well- being Scales.....	95
4.4.5.2. Symptom Questionnaire.....	95
4.4.5.3. Family Assessment Device (FAD).....	96
4.4.5.4. Scala per il Funzionamento Globale (VGF).....	96

4.5. Discussioni e Conclusioni.....	97
Capitolo 5. _____	
CONCLUSIONI	100
Capitolo 6. _____	
IESA OLTRE LA PSICHIATRIA	103
A. APPENDICE _____	
CASO CLINICO 1	106
BIBLIOGRAFIA	117

[...] Riconosciamo che la salute mentale e il benessere psicologico sono fondamentali per la qualità della vita e la produttività di individui, famiglie, comunità e nazioni, in quanto arricchiscono di significato la vita degli individui, aiutandoli a essere cittadini creativi e attivi. Da parte nostra riteniamo che le attività mirate alla salute mentale debbano perseguire lo scopo primario di incentivare il benessere e l'operato dei singoli individui concentrandosi sulle loro forze e risorse, rafforzando la resilienza e sostenendo i fattori protettivi esterni.

[...] Riconosciamo che la promozione della salute mentale e la prevenzione, trattamento, cura e riabilitazione dei problemi a questa legati sono una priorità per l'Oms e i suoi Stati membri, l'Unione europea (Ue) e il Consiglio d'Europa.

(Dichiarazione sulla salute mentale in Europa, Helsinki, 2005)

INTRODUZIONE

Nel 1906 a Milano all'interno del "Congresso internazionale dell'assistenza agli alienati" ha trovato spazio l'argomento "*Inserimento Eterofamiliare Supportato*" che veniva così descritto: "*per una parte non irrilevante di bisognosi d'assistenza [...] l'inserimento eterofamiliare rappresenta la migliore, più naturale, più libera e più economica forma di alloggiamento. Costituisce in base a queste caratteristiche un importante strumento di guarigione*".

Da quel congresso ad oggi è passato quasi un secolo, in Italia sono stati chiusi i manicomi, in favore di una diffusione della cultura della territorialità dei servizi psichiatrici. Questo grande cambiamento, una vera e propria rivoluzione, ha trascurato *l'Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti sofferenti di disturbi psichici* (IESA), ideale modalità per realizzare quella integrazione sociale della sofferenza mentale tanto professata dai movimenti riformatori della psichiatria. Solo oggi, a più di vent'anni dalla legge 180, si assiste ad una debole ma diffusa riscoperta dello IESA sul territorio Nazionale. Il fatto che la famiglia in questione, nella pratica dello IESA non coincida con quella originaria, rimanda alla società, al mondo dei cosiddetti "normali", l'integrazione del malato nella vita vera, quella che si gioca "oltre i muri di cinta".

Lo IESA si inserisce perfettamente in tutti quelli che sono gli obiettivi attuali e futuri della salute mentale per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), Piano Sanitario Nazionale e le politiche della salute mentale Regionali e Provinciali. Questo perché tutti dichiarano l'importanza di dare rilevanza alla persona umana che viene prima del disturbo psichico, ma che spesso rimane nascosta dalle diagnosi, dai piani terapeutici, dallo stigma, dalla paura. E se uno degli obiettivi è proprio la lotta allo stigma e reinserire nella vita vera le persone che soffrono di un disturbo psichico, lo IESA può essere la risposta.

Nel primo capitolo vengono descritte brevemente le rappresentazioni del disagio mentale; nel secondo capitolo viene presentato il concetto di riabilitazione in ambito psichiatrico; nel terzo capitolo è illustrato il progetto IESA sia sul territorio nazionale ed internazionale ma soprattutto nella sua declinazione nel territorio bolognese. Nel quarto capitolo viene presentato il progetto di ricerca e lo studio sperimentale, nel quinto capitolo si delineano le prospettive future ed infine nel sesto ed ultimo capitolo vengono descritti altri settori (come la disabilità, le dipendenze, gli anziani, i pazienti oncologici, ecc..) in cui lo IESA può diventare una risposta improntata all'accoglienza e all' inclusione.

Questa tesi ha l'ambizione di creare le basi teoriche, di ricerca e scientifiche affinché l'Inserimento Eterofamigliare Supportato di adulti possa essere una risposta terapeutica utilizzabile su ampia scala.

1. LA MALATTIA MENTALE

1.1 La Malattia Mentale

È difficile spiegare cos'è la follia e forse non è questa la sede quanto quello di capire, mettere in luce, dichiarare i sentimenti che suscita la malattia mentale nelle persone comuni ma anche negli operatori che quotidianamente si confrontano con essa. La follia spaventa, inquieta, è visibile ma non localizzabile. Non si sa in quale momento si può presentare e non si conoscono tutte le cause che la possono determinare. Rimane coperta di un velo di mistero. La sofferenza psichica sconvolge la vita sia della persona che la prova sia delle persone che la circondano e si perde non solo la propria vita personale/privata ma anche quella sociale/relazionale. Ciò che spaventa maggiormente è, come describe Foucault (1963), che la malattia mentale rappresenta per noi *“l'anticipo della morte, perché la testa che sarà cranio è già vuota. Quello che troviamo nel riso del folle è che egli ride in anticipo del riso della morte”*.

Sin dai tempi della classicità l'atteggiamento nei confronti della malattia mentale è la stigmatizzazione della persona che devia dalla norma con giudizi di valore che ne sottolineano l'amoralità e la dissolutezza, anche se la sanzione resta di natura medica.

Il “matto” non riesce ad adeguarsi alle norme ed ogni società fa della malattia mentale quello che più le conviene. In questi termini si può parlare di uno stretto rapporto fra psichiatria e politica: la psichiatria difende i limiti delle norme definiti da un'organizzazione politico-sociale. Le catene degli alienati spezzate da Pinel nell'800, avevano liberato il folle dall'identificazione della pazzia con la delinquenza, consentendo alla psichiatria di “inventare” l'oggetto di sua pertinenza: istituzione psichiatrica come rifugio e protezione per il malato. E' su questo terreno “liberato”, come dice Basaglia, che il malato diventa l'oggetto delle prime indagini di questa nuova scienza. La psichiatria dopo aver riconosciuto il paziente nella sua dignità umana lo riporta nel ruolo riservato dalle teorizzazioni e continua ad essere prigioniero del suo liberatore. L'istituzione psichiatrica, nata come luogo di protezione e cure del malato mentale, si tramuta nel luogo istituito per la protezione

della società dagli elementi che ne disturbano l'andamento sociale: diventa il luogo dove si relegano gli indesiderabili, con motivazioni spesso estranee alla malattia. La scienza al servizio della classe dominante, aveva deciso che il malato mentale era incomprensibile e, come tale, pericoloso e imprevedibile. La vecchia psichiatria ha relegato, imprigionato ed escluso queste persone sofferenti per le quali riteneva non vi fossero mezzi né strumenti di cura. La diagnosi ha avuto il valore di un giudizio discriminante, che portava all'esclusione, all'abbandono della persona da parte di tutti (Basaglia, 1971).

Il cambiamento è iniziato nel momento in cui al progresso in campo farmacologico si è unito un nuovo modo di pensare la diagnosi: non più un'etichetta totalizzante della persona umana ma anche una parte che comprende le relazioni sociali dell'individuo, la sua appartenenza alla realtà sociale in cui vive e il suo rapporto con la realtà. Lentamente sta scomparendo l'idea che la malattia mentale precluda la crescita e lo sviluppo delle persone impedendone la conquista di una piena cittadinanza (Moxley, 1994; Farkas, et al., 1997). Tale evoluzione è dovuta in parte ad una serie importante di studi, in parte al diffondersi di trattamenti finalizzati al reinserimento sociale e lavorativo dei pazienti psichiatrici. Entrambi hanno seriamente incrinato la convinzione che una grave patologia psichiatrica significhi condurre una vita senza scopi e progettualità o subirla per tutta la vita. Anche l'American Psychiatric Association nel 1961 espresse chiaramente che: *“le convinzioni secondo cui gli utenti psichiatrici sono totalmente incurabili o senza speranza dovrebbero enfatizzare le prospettive di ripresa e restituirli alla società civile grazie ai moderni metodi terapeutici e riabilitativi”*.

I cambiamenti nella visione della malattia mentale di questi ultimi tempi riguardano molto, perché molto è stato fatto, gli addetti ai lavori (pazienti, medici psichiatri, psicologi, educatori, famiglie di pazienti). Ma cosa rimane nell'immaginario collettivo? Come si pone la gente “comune” di fronte al problema di questa particolare malattia e nei confronti di colui che ne porta i segni? Quali sono le credenze e le opinioni e quali i comportamenti attuati dalle persone “normali” nelle interazioni con i pazienti psichiatrici nei diversi contesti di vita quotidiana? In una ricerca fatta a Bologna in una collaborazione fra l'Università Dipartimento di Psicologia e l'Istituzione “G.F.Minguzzi” si è cercato proprio di dare una risposta a

queste domande (Nicoli, et al., 1998). L'ipotesi di ricerca era che esperienze di contatto quotidiano con pazienti psichiatrici potessero contribuire a modificare la percezione che la gente si costruisce di essi e le modalità interattive attuate nei loro confronti. La maggior parte delle persone considera la malattia mentale "una cosa seria, grave, una disgrazia, una malattia che è meglio non avere, una sfortuna". Da questa valutazione generale scaturiscono due rappresentazioni di malato: il malato di mente *tranquillo* (da aiutare, comprendere e con cui si può parlare) e il malato di mente *pericoloso* (verso cui prendere provvedimenti seri). Naturalmente vi sono delle differenze nelle risposte: chi conosce meglio il fenomeno della malattia mentale e possiede maggiori informazioni valuta in modo meno drammatico la condizione dei malati di mente ed è disponibile soprattutto alla messa in atto di soluzioni più adeguate e "umanitarie" per rispettare la loro dignità e i loro diritti. Il filo conduttore sottostante tutte le risposte è il desiderio di voler ridurre la malattia mentale, questo fenomeno misterioso e sconosciuto, ai parametri della normalità, della *nostra* normalità. Come già aveva evidenziato Denise Jodelet nella sua ricerca sui malati di mente (1989), la gente tende a ricondurre tutto entro le proprie regole. Tutto ciò che fa paura deve essere ancorato a quello che è noto, sicuro, conosciuto, e ciò che dà sicurezza è la normalità della vita quotidiana, delle regole sociali, dell'ordine sociale, in cui non vi è posto per la diversità, la stranezza, il disagio. Basaglia nel 1979 scrive che la follia *"è una condizione umana. In noi la follia esiste ed è presente come lo è la ragione. Il problema è che la società, per dirsi civile, dovrebbe accettare tanto la ragione quanto la follia. Invece questa società riconosce la follia come parte della ragione e la riduce alla ragione nel momento in cui esiste una scienza che si incarica di eliminarla. Il manicomio ha la sua ragione di essere, perché fa diventare razionale l'irrazionale. Quando qualcuno è folle ed entra in manicomio smette di essere folle per trasformarsi in malato. Diventa razionale in quanto malato. Il problema è come sciogliere questo nodo, superare la follia istituzionale e riconoscere la follia là dove essa ha origine, come dire, nella vita"*.

1.2. Impatto della malattia mentale sugli individui

L'Organizzazione Mondiale della Sanità dal 1980 ha rivolto attenzione alle condizioni disabilitanti della malattia mentale, ed agli effetti devastanti che essa produce sugli individui che ne sono colpiti. Ha incominciato a delineare un modello di malattia mentale che oltre ai sintomi include anche altri rilevanti effetti – la disfunzione, la disabilità e l'handicap – strettamente interdipendenti. La configurazione finale assunta dalla malattia è il risultato delle loro reciproche interazioni, poiché nessuno di essi da solo è in grado di fornire una risposta esaustiva ai diversi quadri psicopatologici (Frey, 1984).

Vengono qui di seguito descritte le 4 aree di maggior impatto della malattia mentale e le loro implicazioni con le strategie di cura.

1. La menomazione

Indica l'interazione di una funzione di un organismo e si riferisce all'impatto della malattia mentale sulla dimensione neurobiologica, considerata ormai, alla luce di sempre maggiori evidenze, uno dei fattori che concorrono al disturbo.

Solitamente si esprime con sintomi di natura sia fisica che psichica rappresentati principalmente da allucinazioni, da deliri, da depressione e da paranoia. E' importante sottolineare che la struttura psicologica della persona può determinare la forma particolare con cui essi si manifestano e che la loro emergenza è influenzata anche dalle altre tre conseguenze del disturbo, ossia dalla disfunzione, disabilità ed handicap.

Per quando riguarda le indicazioni terapeutiche il trattamento di elezione sono la farmacoterapia, l'ospedalizzazione e la terapia cognitiva.

2. La disfunzione

La seconda area sulla quale la malattia mentale influisce negativamente è l'abilità di occuparsi delle attività e dei compiti richiesti da una normale vita quotidiana. La sopravvenuta incapacità è indicata con il termine disfunzione e molte possono esserne le cause: la menomazione e i sintomi ad essa correlati, gli effetti collaterali dei farmaci, la mancanza di autostima in seguito alla

perdita dei ruoli sociali o allo stigma. Nella misura in cui la disfunzione migliora anche la menomazione, la disabilità e l'handicap regrediscono dimostrando che ognuna delle aree interessate dalla malattia è interdipendente dalle altre e che se una delle quattro di modifica cambia sostanzialmente anche l'assetto delle tre. La riabilitazione psichiatrica è l'intervento di elezione per la disfunzione.

3. **La disabilità**

È l'incapacità di assolvere agli ordinari ruoli sociali e ai compiti da questi richiesti. Una disabilità rende incapaci di lavorare, di avere una famiglia, di mantenere una casa o di vivere autonomamente in un appartamento. Denota una restrizione del funzionamento e si riscontra in tutti quei pazienti che evidenziano un chiaro deficit funzionale di durata prolungata (due o più anni). Alla genesi della disabilità non concorrono solo la menomazione e i sintomi ad essa correlati, ma anche la disfunzione, gli effetti collaterali dei farmaci la sfiducia nelle proprie capacità e l'effetto dello stigma. La disabilità può a sua volta influire sulla menomazione, sulla disfunzione e sull'handicap. Lo prova il fatto che un intervento riabilitativo di successo, che rappresenta il trattamento prioritario della disabilità, si ripercuote positivamente su tutte e tre le dimensioni.

4. **L'handicap**

L'handicap è la quarta conseguenza della malattia mentale e cioè l'impossibilità di usufruire delle opportunità che consentono agli individui di condurre una vita autonoma e soddisfacente. Si tratta di un fattore esterno alla persona, legato ad un atteggiamento sociale espulsivo potenziato dai pregiudizi, dalla discriminazione, dallo stigma e dalla povertà. Descrive una condizione in cui l'assenza di scelte limita o impedisce la realizzazione di un'attività, di un compito o l'assolvimento di un ruolo. La strategia principale per contrastare l'handicap è l'impegno delle associazioni degli utenti e delle loro famiglie, teso ad influenzare e a influenzare i livelli politici, amministrativi e la stessa opinione pubblica al fine di aumentare il numero delle risorse alle quali poter accedere.

La riabilitazione incide in modo diretto anche sull'area dell'handicap il focus è proprio l'acquisizione di abilità e di supporti.

La classificazione del funzionamento e della disabilità (ICF) proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (2001) è uno strumento complementare alla classificazione internazionale delle malattie (ICD), rappresenta un'importante novità nell'ambito della riabilitazione e una risorsa importante per la riabilitazione psicosociale. Lo scopo generale della classificazione ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati. Essa definisce le componenti della salute e alcune componenti ad essa correlate (come l'istruzione e il lavoro). I domini contenuti nell'ICF possono, perciò, essere visti come *domini della salute e domini ad essa correlati*. Questi domini sono descritti dal punto di vista corporeo, individuale e sociale in due elenchi principali: (1) Funzioni e Strutture Corporee e (2) Attività e Partecipazione. Nell'ambito della salute mentale, la valutazione delle condizioni, delle capacità residue, dei desideri e dei bisogni dell'utente è fondamentale per favorire un processo di "recovery". In quest'ottica, qualsiasi intervento dei servizi viene di necessità negoziato con l'utente e i suoi famigliari (Davidson et al., 2005).

1.3. Malattia cronica in ambito psichiatrico

Il termine "cronico" fa riferimento ad una malattia di lunga durata o di ricorrente frequenza. Associato ad una diagnosi di malattia mentale (specialmente la schizofrenia) richiama alla mente i concetti di deterioramento, di involuzione, e di deficit. Questi concetti storicamente legati alla malattia mentale, non solo hanno condizionato le valutazioni cliniche, la scelta dei trattamenti, la legislazione psichiatrica e le priorità sulle decisioni per l'assegnazione di fondi, ma hanno anche minato le speranze di guarigione degli utenti e delle loro famiglie.

La cronicità non è semplicemente la conseguenza di un deficit dell'individuo da correggere con interventi educativi, ma si sviluppa e si mantiene nell'interazione reciproca tra la mancanza di competenze sociali dell'individuo e la disfunzionalità delle interazioni tra l'individuo-paziente e le altre persone significative. La cronicità non è un attributo "naturale" né delle malattie psichiatriche né del soggetto

sofferente, non è una caratteristica propria delle persone, ma la conseguenza ultima di una serie di processi fra l'individuo e l'ambiente circostante.

Spivak (1987) ipotizza un vero e proprio percorso verso la cronicizzazione che inizia con i ripetuti fallimenti del paziente nel rispondere alle aspettative e alle richieste del contesto familiare, lavorativo, scolastico. Questi fallimenti genererebbero atteggiamenti di sfiducia e di rifiuto verso il paziente, il quale, a sua volta reagirebbe con vissuti di rabbia e di colpa. La spirale viziosa delle interazioni fra paziente e contesto progredirebbe inesorabilmente fino a culminare in uno stadio di rassegnazione che riguarda tanto il paziente (il quale evita fallimenti con comportamenti di evitamento) che le persone intorno a lui, operatori compresi (i quali finiscono per rinunciare ad ogni tentativo terapeutico).

La rabbia e la colpa sono condizioni affettive molto pesanti da sopportare; pertanto si cercano spiegazioni sullo stato della persona per ridurre il disagio e la sofferenza. Ciò avviene attraverso la diagnosi psichiatrica, dove l'etichetta di malattia serve a spiegare comportamenti altrimenti incomprensibili, a giustificare fallimenti dei tentativi finalizzati a produrre cambiamenti e a motivare le operazioni di allontanamento.

Specularmente l'individuo si convince di avere un danno organico identificandosi con la diagnosi psichiatrica e con pregiudizi ad essa connessi (imprevedibilità, oscenità, pericolosità...). L'attribuzione di una diagnosi sposta l'attenzione dalla relazione persona /ambiente all'area del fenomeno patologico che, come tale, non riguarda la persona come essere sociale ma solo il suo cervello malato. A questo punto la persona diagnosticata ha già iniziato la sua carriera istituzionale, fatta di ripetuti tentativi di trattamento che, nel migliore dei casi spengono i comportamenti più "floridi", lasciando immutata la condizione disfunzionale di base. Il paziente inizia a considerarsi una persona che non può cambiare, e il timore di ripetere i fallimenti lo porta ad essere sempre più resistente alle richieste di coinvolgimento da parte dell'ambiente. L'ultimo passaggio di questo processo è rappresentato dalla rinuncia parallela, da parte del paziente e del contesto (CSM, famiglia, amici, ecc...), ad ulteriori sforzi per produrre una modificazione dello "status quo". Non si parla di cronicità ma di processi cronici.

“La cronicità non è una caratteristica della persona ma si sviluppa e si mantiene per la coesistenza della mancanza di abilità da un lato e la persistenza di relazioni disfunzionali tra la persona e l’ambiente, dall’altro. Le disfunzioni del comportamento diventano croniche attraverso stadi successivi, durante i quali sia la persona sia gli altri significativi interagiscono fra di loro in modi che non sono né accettabili né reciprocamente soddisfacenti. Man mano che tali fallimenti di ripetono, i pensieri, i comportamenti e le aspettative si deteriorano e si irrigidiscono da ambo le parti. Ne consegue l’isolamento e la contrazione sia dello spazio vitale sia dell’articolazione sociale dell’individuo” (Spivak, 1987; Spivak, 1992).

È interessante notare come vi sia congruenza tra le testimonianze degli utenti e le tesi sostenute non solo da Spivak e da altri autori come Harding, Zubin e Strauss (1992).

- La condizione di cronicità non è una caratteristica intrinseca della persona, ma un esito di specifiche modalità di rapporto fra questa e l’ambiente.
- L’assenza di motivazione, l’indifferenza e il distacco dei pazienti schizofrenici non sono una prova della gravità della loro malattia, ma rappresentano una strategia difensiva di sopravvivenza.
- L’attribuzione della diagnosi psichiatrica e le implicazioni che ne derivano (patologia che durerà per tutta la vita, terapia farmacologica da assumere in definitivamente, ecc..) hanno effetti nefasti sulla persona, che si identifica progressivamente con un etichetta di malattia.
- Anche sotto la patologia più grave e distruttiva esiste l’individuo, il quale deve essere valutato nella sua totalità, con i suoi punti di forza e debolezza e con il suo mondo affettivo ed intellettuale.
- Il disinvestimento degli operatori nei confronti degli utenti psichiatrici è uno dei più potenti fattori di cronicizzazione. Al contrario aspettative positive e atteggiamenti di fiducia nel cambiamento modificano sensibilmente la condizione cronica.
- L’influenza di fattori iatrogeni dei trattamenti (attitudini del personale, approcci poco intensivi e dequalificanti) sulla condizione di desocializzazione è ampiamente documentata.

2. LA RIABILITAZIONE IN AMBITO PSICHIATRICO

2.1. La rivoluzione della legge 180

Fra la seconda metà del secolo scorso e i primi anni del Novecento vari fattori intervennero a determinare la costituzione scientifica della psichiatria e l'organizzazione pubblica dell'assistenza psichiatrica. Un ruolo particolare fu giocato dalle condizioni sociali, economiche e politiche dell'epoca, dagli atteggiamenti culturali predominanti e dall'evoluzione di dottrine scientifiche: un intreccio complesso di fattori che si univa con il senso comune e con la rappresentazione popolare della follia, caratterizzata da estraneità, incomprendibilità, pericolosità, priva delle connotazioni positive di ricchezza fantastica, di immediatezza espressiva, ma di genialità che pure in passato le erano state attribuite (Benigni, Ciappi, Germano, Martini 1980).

Il diffondersi del positivismo e del naturalismo portò ad interessarsi ed a privilegiare le scienze fisiche e naturali e la ricerca empirica. Anche la follia in questo quadro diventava oggetto di conoscenza e di indagine: per analizzarla occorreva uno spazio delimitato dove essa potesse manifestarsi ed essere riconosciuta, tale spazio venne a costituirsi nel manicomio. Così, come afferma Canosa (1979), l'internamento diventava il principale strumento di identificazione sociale della persona con disagio psichico, e contemporaneamente determinava i fondamenti della professione dello psichiatra e dell'autonomia scientifica della psichiatria. Quest'ultima si sviluppò secondo un modello medico-positivistico basato sul determinismo della causalità biologica alla ricerca del sintomo in precise e localizzate alterazioni organiche del cervello. Si adeguava perfettamente all'esigenza generale di costituzione di un ordine sociale, al bisogno di organizzare in forma strutturata l'assistenza ai folli: per controllarli, studiarli e curarli. È doveroso sottolineare, come accanto all'esigenza di controllo e di difesa sociale del malato, si affermasse la volontà di un trattamento umano nei suoi confronti: si attribuiva infatti, all'ospedalizzazione l'unica possibilità di contrastare efficacemente la malattia mentale ed era prevista una strategia integrata del trattamento morale a mezzi somatici e farmacologici mirata alla remissione dei sintomi e al ripristino di un accettabile equilibrio. In questo contesto si collocava la figura dello psichiatra, interessato a studiare la malattia mentale e ad

aiutare il malato, ma motivato anche ad ottenere un riconoscimento sociale come garante dell'ordine borghese e dei diritti dei cittadini. La conclusione di questo processo fu rappresentato dalla legge del 1904, che coronò gli sforzi degli psichiatri sancendo il potere del medico nell'organizzazione assistenziale e nella gestione della malattia. Questa legge pose i principi che regolarono tutta l'organizzazione dell'assistenza per oltre mezzo secolo, fino alla legge 180 del 1978.

In base alla legge il manicomio svolgeva almeno tre funzioni: la custodia delle persone affette da alienazione mentale quando fossero giudicate pericolose per sé e per gli altri o di pubblico scandalo; la cura di tali persone; la salvaguardia dell'interesse sia degli infermi che della società (art. 1 e 2 della legge del 1904). La realtà del manicomio e la storia della psichiatria hanno fatto emergere col tempo il carattere scarsamente conciliabile di queste tre funzioni, legato alla contraddizione tra la pretesa terapeutico-riabilitativa e la funzione di custodia e repressiva.

Tuttavia a questa formulazione si era giunti anche grazie alla costruzione teorica della cultura medica e psichiatrica di quegli anni che diede dignità scientifica alle pratiche di trattamento attuate e rinforzò nel senso comune che il manicomio fosse luogo specializzato di cura. L'opinione corrente del resto attribuiva al manicomio le funzioni di contenere al suo interno, separandoli dal contesto civile, gli individui allontanatisi dalle norme sociali, di gestire in toto la loro esistenza e di attuare dei trattamenti a fini di normalizzazione e di controllo di tali comportamenti. L'interesse dei medici era sui sintomi senza alcuna attenzione alle motivazioni del comportamento, al suo significato simbolico e comunicativo, alla storia personale del soggetto, al contesto sociale in cui il comportamento si era manifestato. La vaghezza e il mistero che circondavano i sintomi conferiva alla malattia un carattere pregiudiziale di inguaribilità che a sua volta trovava conferma nella situazione reale di segregazione definitiva del malato, una volta entrato nell'istituzione. Ampie analisi della realtà istituzionale (Goffmann, 1961) ci hanno mostrato veri e propri meccanismi di spoliamento dell'identità e di incorporazione del malato nel sistema rigido dell'istituzione, finalizzati alla conservazione e all'autoriproduzione dell'istituzione stessa.

Particolare attenzione va posta alla funzione del manicomio nei confronti della società. All'inizio della fase di costituzione delle istituzioni asilari, tra la fine del

XVIII e l'inizio del XIX secolo, il problema dell'assistenza agli infermi era indissolubilmente legato a quello della sopravvivenza e del controllo dei poveri, degli inabili e dei diversi, tutti accomunati dal fatto di appartenere alla classe sociale inferiore e dall'essere in vario modo elementi di disturbo per l'ordine costituito. Il processo di delimitazione dello spazio deputato alla gestione della follia seguì un percorso classico: dall'ospizio, sede indiscriminata di invalidi, vecchi, storpi, affetti da malattie infettive e "pazzerelli", si giunse all'istituzione manicomiale attraverso le tappe obbligate del riconoscimento della competenza medica da un lato, e dalla definizione giuridico-amministrativa dall'altro (Giacanelli, 1978). In questo senso il manicomio ha svolto una funzione di occultamento delle ingiustizie sociali, costituendo una risposta di classe nei confronti delle categorie emarginate.

Inoltre il manicomio ha assolto anche la funzione di dimostrare socialmente la stessa esistenza della malattia mentale nelle forme in cui essa veniva proposta. Per fare questo ha dovuto separare l'individuo dalla sua stessa storia, identificandolo strettamente con i sintomi e con il comportamento che manifestava: di tale comportamento ha dato per scontato la pericolosità e l'incomprensibilità. Lo ha perciò segregato, costringendolo ad un regime di vita oppressivo e violento, per poi assumere l'incomprensibilità e la violenza del suo comportamento a conferma dell'assunto pregiudiziale da cui si era mossa. In tal modo il manicomio e la pratica psichiatrica hanno assolto alla funzione sociale di imporre modelli di salute e malattia di normalità e devianza.

L'entrata in vigore della legge n° 180 del 13 maggio 1978 ha rappresentato una svolta decisiva nella storia della psichiatria e dell'assistenza psichiatrica in Italia ed ha attirato l'attenzione di studiosi stranieri. La legge cancella il giudizio di pericolosità sociale, che giustifica l'intervento di magistratura e polizia. Il trattamento diventa di norma volontario e anche quando si configura come obbligatorio non è più un provvedimento di polizia: esso infatti deve essere effettuato *"solo se esistano alterazioni psichiche tali da richiedere urgenti interventi terapeutici, se gli stessi non vengano accettati dall'infermo e se non vi siano le condizioni e le circostanze che consentano di adottare tempestive misure sanitarie extra-ospedaliere"* (art. 2 legge 180).

I capisaldi di tale rivoluzione sono i seguenti:

1. la definitiva esclusione della specificità e dell'isolamento del trattamento e dell'assistenza psichiatrici e la loro incorporazione nei servizi sanitari generali. La malattia psichiatrica è così considerata alla stregua di qualunque altra malattia, venendo bonificata da quell'alone di terrore e condanna che la segregazione in istituzioni chiuse favoriva a livello di pregiudizio;

2. la modifica delle norme che regolamentano il trattamento sanitario obbligatorio non solo per prevenire abusi o inadempienze ma soprattutto per garantire pieno rispetto alla persona umana. Si tratta di una concezione etico-politica ispirata al garantire e tutelare l'autonomia del malato in piena coerenza all'umanizzazione della medicina;

3. l'inserimento dell'assistenza e della terapia in una rete organica di servizi privilegiando il settore territoriale rispetto a quello ospedaliero.

Viene quindi decretato il superamento dell'istituzione manicomiale mediante uno spostamento dell'intervento dallo spazio limitato/limitante dell'ospedale al territorio, ai servizi e presidi extra-ospedalieri il cui collegamento con il territorio e quindi con l'ambiente naturale del malato deve rappresentare il momento qualificante ai fini dell'efficacia dell'intervento stesso. Il ricorso alla degenza ospedaliera viene a configurarsi come soluzione estrema, solo in mancanza di servizi territoriali ed in presenza di circostanze che non consentano di adottare tempestivamente le misure necessarie a livello extra-ospedaliero. La scelta del territorio da parte del legislatore significa voler affrontare i problemi là dove si manifestano, nella complessità del reale che li determina e li condiziona, utilizzando tutte le risorse contenute nel territorio (Benigni et al 1980). Tra gli interventi più significativi che si sono sviluppati dopo la legge 180 figurano le cosiddette *strutture intermedie* (o di appoggio). Si tratta di strutture a carattere residenziale o semiresidenziale, facenti parte di un progetto complessivo di interventi e servizi di un singolo territorio, nate per dare una risposta a quelle situazioni che non possono essere affrontate (e/o è bene che non lo siano) negli ambienti naturali di vita del paziente; e che richiedono programmi di lavoro complessi, non esauribili col trattamento ambulatoriale, in quanto presuppongono un rapporto prolungato e continuativo tra operatori e pazienti, in ambienti idonei, in cui effettuare programmi terapeutici e ospitalità assistita.

Con questi interventi si può così far fronte in modo concreto ed efficace ad una serie di esigenze quali:

- La deistituzionalizzazione dei lungodegenti, il cosiddetto, “residuo manicomiale”, quelle persone cioè con un lungo passato di manicomio per cui occorre impostare interventi complessi di risocializzazione e riabilitazione nella prospettiva di un loro completo reinserimento nella realtà sociale;
- La cura e la riabilitazione dei nuovi cronici, cioè quegli utenti dei servizi territoriali che, anche senza avere esperienza di manicomio rischiano di essere a carico permanente dei servizi. Anche per queste persone può risultare utile e necessario utilizzare spazi di vita diversi da quelli della famiglia, in cui essere aiutate nel processo di acquisizione dell'identità personale e delle capacità di autonomia e socializzazione;
- La risposta a situazioni di crisi acute temporanee, non affrontabili solo a livello ambulatoriale o domiciliare, per cui si ritiene opportuno l'allontanamento temporaneo dall'ambiente normale di vita senza tuttavia dover ricorrere al ricovero ospedaliero.

L'apprezzamento globale della legge sembra pertanto basato su solide motivazioni che hanno incentivato anche altri paesi esteri ad attivare processi analoghi. Va subito precisato che i limiti denunciati dai suoi critici sono propri non della legge in quanto tale, ma della sua lacunosa o cattiva applicazione. Il cambiamento radicale nell'assetto dei servizi psichiatrici previsto dalla riforma si è realizzato solo parzialmente. Vi sono state e vi sono tuttora, prevedibili resistenze e difficoltà sia di ordine burocratico e organizzativo sia - e prima ancora - di ordine culturale: il superamento dei manicomi pone la necessità di costruire un sistema di alternative efficaci e credibili in termini di cultura e nuovi servizi.

A determinare in modo inequivocabile la sua validità concorrono una serie di parametri epistemologici, clinici, etici e politico-sociali.

Per quanto concerne il primo punto non vi è dubbio che la più avanzata antropologia filosofico-scientifica si fondi sui metodi della complessità (Morin, 1983) e della teoria sistemico integrativa (Bertalanffy, 1968; Engel, 1980) che portano a considerare la malattia mentale con un approccio olistico e sistemico mediante il

criterio guida della priorità biologica e della supremazia psicologica (Sabelli e Carlson-Sabelli, 1989). In questo contesto teorico il livello sociale e i fattori ambientali hanno un ruolo essenziale per la loro interazione organica con i sottosistemi biologico e psicologico e non possono pertanto venir sottovalutati. La coerenza della 180 rispetto a queste indicazioni è palese, poiché essa riconosce il ruolo delle strutture e degli eventi sociali sia in ambito eziologico, patologico e terapeutico.

La 180 non esclude l'intervento medico né promuove l'abbandono terapeutico, né comporta ingenuità e demagogiche negazioni della malattia mentale, ma esige che l'intervento medico sia integrato da quelle componenti psico-sociali che, lungi dal rifiutarlo, lo rafforzano e lo completano.

Sotto l'aspetto clinico la 180 ha recepito sia i recenti studi che hanno messo in crisi il pessimismo prognostico, sia i contributi sulla patologia da istituzionalizzazione (Ciompi 1980) orientando verso un trattamento che riduce al minimo necessario il ricovero ospedaliero e garantendo la continuità terapeutico-riabilitativa nel territorio. Qualora non ci si esponga ad ingenuità illusioni non vi è dubbio che anche sotto il profilo clinico il trattamento previsto dalla legge Basaglia, ovviamente ben applicata, rappresenti un modello clinico avanzato in linea con le teorie e i dati della più recente letteratura.

Per quanto riguarda l'aspetto etico si è già detto molto, ma è importante sottolineare che la legge costituisce una solida garanzia del rispetto della persona umana del malato mentale e si colloca in una prospettiva etica che concilia e sintetizza i principi di autonomia, beneficiabilità e giustizia.

La legge è infine la naturale conseguenza delle nuove concezioni politico-sociali volte ad una difesa ad oltranza di una democrazia autentica e non formale, ove domini l'assoluta uguaglianza dei diritti e dei doveri nel senso che gli ordinamenti giuridici e le strutture sociali e politiche debbono (o meglio dovrebbero essere) al servizio del cittadino.

2.2. Riabilitazione come strada verso il recovery

Una crescente corpo di letteratura esamina il concetto di guarigione dalle malattie mentali e gli esiti (Anthony, 1993; Davidson et al., 2005; Farkas, 2007; Lieberman et

al. 2002; Ridgway, 2001; Silverstain & Bellack, 2008; Spaniol et al., 2002). Persone con disabilità psichiatriche hanno pubblicato le loro esperienze di guarigione (Deegan, 1990, 1993; Mead & Copeland, 2000; Ridgway, 2001). Trent'anni di ricerche empiriche hanno documentato che il recupero dalla grave malattia mentale a guadagnare o riguadagnare una vita significativa non è solo desiderabile, ma possibile. La guarigione è descritta come il percorso che parte da una vita catastrofica a una piena di significato come cittadini (Deegan, 1990; Farkas 2007; Ridgway 2001). Ad oggi la missione che unifica tutti i servizi di salute mentale è contribuire a questo viaggio verso la guarigione e ad una visione multidimensionale della malattia mentale (Farkas, 2005; WHO, 2001).

Il termine inglese *recovery* viene utilizzato sia quanto vi è un ritorno a una condizione precedente, sia quando la nuova condizione implica dei cambiamenti rispetto alla precedente. Il *recovery* implica un processo di trasformazione al cui centro vi è sia un'esperienza di perdita che il superamento della stessa. La schizofrenia per esempio ha un profondo impatto sulle persone al di là dei sintomi che la accompagnano: perdita di autostima, perdita di amici e relazioni familiari, perdita di un ruolo sociale valido, interruzione dei corsi scolastici e carriere professionali, stigma sociale. Più è lungo e pervasivo il decorso della malattia più marcato è l'impatto della vita delle persone e su come queste vedono se stesse nel mondo in relazione alla perdita di occasioni e opportunità. Queste esperienze non possono essere dimenticate o cancellate, indipendentemente dalla presenza dei sintomi o del processo della malattia. Il *recovery* può essere definito in modo oggettivo e soggettivo e può essere compreso anche come lungo un continuum da processo a esito. In maniera oggettiva si può dire che le persone hanno raggiunto il *recovery* dalla propria disabilità psichiatrica se non hanno più sintomi che interferiscono pesantemente sul loro funzionamento quotidiano o sulla loro qualità di vita e vivono in maniera autonoma, gestendo il loro denaro e la terapia farmacologica lavorando o frequentando la scuola in contesti normali almeno a metà tempo partecipando ad attività sociali e ricreative con i propri pari, godendo di relazioni familiari sufficientemente cordiali. Soggettivamente, l'esperienza di *recovery* include l'aver la speranza di un futuro migliore, l'assumersi la responsabilità della propria vita, l'essere forniti di abilità, di supporti e del rispetto necessari per poter

prendere le decisioni che portino soddisfazione e diano significato alla vita quotidiana. Il processo di recovery si instaura tramite una relazione terapeutica di collaborazione.

L'ottimismo e la speranza per il recovery sono nati dalla destigmatizzazione della malattia mentale e dalla crescente evidenza che l'ottenere una vita normale deriva da un trattamento completo, continuativo, coordinato e orientato alla persona, fornito con competenza ed in maniera comprensiva. Come il trattamento e la riabilitazione devono essere individualizzati per adattarsi alla specifica combinazione di sintomi, al grado di compromissione cognitiva alle risorse, ai deficit, ai supporti sociali e ambientali di ogni paziente, anche il recovery è un processo e un esito individualizzato. Nonostante un uguale accesso alle migliori pratiche i pazienti progrediranno ognuno alla propria velocità. Nonostante i migliori sforzi dei professionisti dei pazienti e dei familiari si avranno ancora sintomi, le ricadute e le regressioni funzionali. L'elemento chiave per il recovery è il professionista che non rinuncia di fronte ad un individuo con una malattia mentale grave che mantiene un ottimismo realistico sul miglioramento e trasmette interessamento, fiducia, empatia autentici alla persona che può aver perso fiducia in se stessa (Lieberman, 2012).

La sfida della riabilitazione è di mettere in moto le persone con disabilità verso il recovery aiutandole a sviluppare capacità e abilità e creando supporti nei contesti professionali, di istruzione, ricreativi e sociali che le rendano capaci di partecipare pienamente come cittadini alla vita comunitaria. La riabilitazione sfida i professionisti a riconoscere e a costruire sulle abilità ed un ambiente sociale ricettivo e responsivo è il cemento per costruire le risorse necessarie per il lungo viaggio verso il recovery. La riabilitazione fornisce un ambiente positivo e responsivo. Essa ha la funzione duplice: ridurre menomazioni e disabilità e contemporaneamente rafforzare le abilità cognitive, sociali e familiari, lavorative ricreative e personali.

Una relazione umana valida reciprocamente è il fondamento di una riabilitazione efficace. Sia che coinvolga un operatore professionale o paraprofessionale, un pari, un prete, un membro della famiglia o un'altra figura di supporto naturale, la relazione terapeutica è caratterizzata da:

- lo sviluppo di un legame di aiuto e di fiducia, che veicola sicurezza del fatto che le caratteristiche e le risorse uniche della persona disabile consentiranno una vita soddisfacente e l'accettazione di sé;
- una persona di aiuto con qualità personali in grado di generare aspettative positive per il futuro anche a periodici cambiamenti, frustrazioni e fallimenti;
- un processo terapeutico che fornisca opportunità di esperienze di successo con entusiasmo e festeggiamenti condivisi;
- il capire che cambiamenti significativi nella qualità della vita possono verificarsi insieme a una graduale consapevolezza della natura della malattia e della disabilità come anche dell'importanza del trattamento, cui vanno collegati.

I criteri oggettivi di recovery sono quasi impossibili da raggiungere se non è possibile avere una situazione abitativa appropriata. L'alloggio non è solamente un bisogno fondamentale ma anche la base per la stabilità nel perseguire gli obiettivi connessi al recovery; esso consente anche agli individui di prendere parte alla vita comunitaria (O'Hara, 2010). Le persone affette da un disturbo psichiatrico preferiscono vivere in abitazioni supportate, ed in condizioni meno restrittive, integrate in quartieri normali e non confinate in dormitori per senzatetto, alloggi collettivi o in altre strutture destinate a pazienti psichiatrici (Falkhoury et al., 2002;). Obiettivo generale della riabilitazione è fare in modo che le persone con disabilità psichiatrica abbiano le massime opportunità di recuperare una vita quanto più normale possibile. Questo significa assicurare l'accesso alle responsabilità e alle opportunità sociali, professionali e di tempo libero dei cittadini che partecipano alla vita comunitaria. La riabilitazione funge da "ponte" che unisce gli obiettivi personali rilevanti per il paziente psichiatrico agli interventi che riducono la disabilità e promuovono il recovery. La riabilitazione fornisce una gamma di interventi che rendono possibile alle persone disabili di utilizzare quelle abilità cognitive, emotive, sociali, intellettive, e fisiche necessarie a vivere, imparare, lavorare e funzionare quanto più normalmente e autonomamente possibile nella comunità con la minima interferenza da parte dei sintomi.

2.3. Riabilitazione psichiatrica: definizione e obiettivi

Derivata dai principi della riabilitazione fisica, la riabilitazione psichiatrica si concentra sulla principale conseguenza invalidante del disturbo mentale, cioè la compromissione dell'abilità nello svolgere ruoli sociali, ed ha finalità ultima di aiutare la persona a guarire (Anthony, 1993; Liberman, 1998; Ralph, 2000), ossia controllare i sintomi, recuperare le capacità per vivere in modo indipendente, socializzare e gestire efficacemente la vita quotidiana e per accettare i propri limiti. Il principale obiettivo della riabilitazione psichiatrica è garantire che una persona con una disabilità psichica possa utilizzare quelle abilità fisiche, emotive, sociali e intellettuali indispensabili per vivere, apprendere e lavorare nella comunità, con il minimo sostegno possibile da parte dei rappresentanti delle professioni di aiuto (Anthony et al., 2003). Il metodo principale attraverso cui questo obiettivo viene perseguito prevede da un lato l'addestramento della persona alle specifiche abilità richieste per un adeguato funzionamento e dall'altro lo sviluppo delle risorse dell'ambiente e della comunità necessarie a sostenere e rinforzare il livello di funzionamento raggiunto (Cohen, Anthony, & Farkas, 1997; Liberman & Evans, 1985; Linvneh, 1984).

Un intervento riabilitativo, perché sia efficace, richiede cambiamenti nell'individuo e nella comunità, la quale deve favorire il conseguimento degli obiettivi riabilitativi fornendo i supporti e le risorse necessari perché le persone raggiungano una vita indipendente.

Gli individui con disabilità psichiatriche desiderano essere coinvolti nelle attività e nelle esperienze della vita quotidiana, aspirano ad avere le stesse occasioni che hanno tutti gli altri cittadini, non vogliono essere collocati in istituzioni lontane dalla loro famiglia e dalla comunità civile e aspirano ad una buona qualità di vita complessiva. Come tutti i cittadini anch'essi desiderano sentirsi soddisfatti in tutti gli ambiti della vita, a cominciare dai bisogni di base (abitazione confortevole e sicura, lavoro stimolante e redditizio, possibilità di farsi carico della propria salute fisica, accesso ai trasporti e alle risorse della comunità, ecc...) per finire a quello relazionale, dove dovrebbero poter disporre di una rete di supporto che includa non solo la famiglia, ma anche gli amici e i colleghi di lavoro. Secondo Deegan (1990) gli utenti

psichiatriche avvertono anche il bisogno di una relativa autonomia e la necessità di essere supportati a raggiungere i loro obiettivi senza, però, sentirsi eccessivamente dipendenti dagli operatori e dai programmi riabilitativi. Pertanto aiutarli ad aumentare i loro spazi di vita autogestita vuol dire anche aiutarli ad incrementare le loro potenzialità (Rogers, et al, 1997).

Come già puntualizzato, la riabilitazione è l'unico approccio che agisce sulla disabilità (limitata performance di ruolo), sulla disfunzione (limitata performance delle singole abilità) e sull'handicap (limitate opportunità) incrementando le abilità e i supporti necessari, modificando l'ambiente per ridurre il più possibile i fattori di stress. Ciò consente di attribuirle una sua specificità e di ritenerla un trattamento di cura, una metodologia che può essere utilizzata in tutti i programmi che si propongono di aumentare, rinforzare i legami fra i pazienti e la comunità a prescindere dal genere di setting in cui essi sono situati (centro diurno, residenza protetta, comunità, ecc...) (Anthony et al., 1993; Breier, & Strauss, 1984; Liberman, et al., 1986).

In campo riabilitativo non si utilizza una singola tecnica o un singolo modello, ma si può fare ricorso a molte tecniche e a differenti modelli, a seconda delle problematiche che il paziente deve affrontare e risolvere. La complessità dell'approccio riabilitativo non può essere compresa pienamente alla luce di un unico riferimento teorico per quanto rigoroso ed accreditato esso sia. Essa accoglie un ampio corpus di conoscenze inserite in una varietà di contesti e, anche se inizialmente è stata applicata prevalentemente nell'area del lavoro, ha nel tempo allargato il suo raggio di azione occupandosi di tutti i principali spazi di vita dei pazienti (Farkas, & Anthony, 2010).

Anthony e colleghi (2003) hanno evidenziato come essa tragga i suoi principi ispiratori non solo dalla base della riabilitazione fisica, ma anche dalla psicologia e psicoterapia. Ad esempio dalla psicologia dell'educazione, focalizzata sui processi di apprendimento, si ispirano gli interventi di insegnamento e di trasferimento di abilità. Dalle scienze psicologiche derivano tutte quelle modalità con cui si sceglie di relazionarsi e supportare il paziente, che permettono la nascita di uno stretto legame di cooperazione e alleanza con l'utente come ad esempio il supporto, l'incoraggiamento, l'induzione di prospettive, la gratificazione e l'apertura degli

operatori su aspetti personali, sono dimensioni relazionali finalizzate a, tutte provenienti dalle scienze psicologiche (Anthony et al. 2004; Corrigan, et al., 2008; Farkas & Anthony, 2010; Liberman, 1997).

Un'altra fonte dalla quale l'approccio di riabilitazione psichiatrica trae linfa, è la riabilitazione cognitiva, attuata per aumentare la consapevolezza, la logica nella sequenza delle azioni e la comprensione del significato delle diverse fasi del processo riabilitativo, mediante interventi di orientamento effettuati all'inizio di ogni fase del processo.

La riabilitazione psichiatrica si rivolge a tutte quelle persone che condividono all'interno dei servizi di salute mentale una diagnosi di malattia mentale presente di solito da più di due anni (Schinnar, et al., 1990). All'interno di questo gruppo ci sono dei sottogruppi come i giovani adulti, pazienti di minoranze culturali, pazienti "senz'altro" o che si sono impoveriti, persone anziane pazienti con entrambi una grave disabilità fisica e una grave disabilità psichiatrica (Pelletier, et al., 1985) e pazienti che fanno abuso di alcool e sostanze (Lehmann, 1996). Quasi tutti gli interventi sono rivolti a pazienti che hanno, nella loro vita, un lunga storia di fallimenti personali e sociali sommati a gravi difficoltà nell'affrontare i problemi della quotidianità e nel farsi accettare. Quando si parla di fallimento si intende il non essere riusciti ripetutamente a soddisfare le proprie ed altrui aspettative ed essere stati costretti ad interrompere le relazioni avviate. I fallimenti portano ad evitare sempre di più situazioni che implicano l'assunzione di responsabilità perché vuol dire evitare la rabbia, il biasimo, e la colpevolizzazione che nel passato sono stati associati all'esperienza del fallimento. Preferiscono, alla fine restare de socializzate ed incompetenti piuttosto che rischiare di andare incontro ad altre prove deludenti, con penosi sentimenti di rabbia e di colpa connessi. Non hanno una rete di rapporti umani, né capacità di crearsi degli interessi per occupare il tempo, per cui una prospettiva di un inserimento sociale viene temuta; si sentono più sicuri nelle strutture protette o nella propria famiglia vissute come garanzia di difesa dalle quali non vogliono staccarsi poiché sanno che scegliendo la vita della comunità esterna andrebbero incontro ad altre esperienze fallimentari. La sintesi fra le disabilità correlate alla malattia e i pregiudizi stigmatizzanti, interni ed esterni, è alla base delle problematiche comunemente sperimentate dalle persone con malattia mentale:

mancanza di un lavoro e di un introito adeguati, incapacità di vivere in un abitazione autonoma, insufficiente cura della salute fisica, relazioni sociali scarse o assenti (Carozza, 2006).

L'approccio tradizionale alla disabilità psichiatrica è consistito di solito in una combinazione dinamica di interventi farmaco terapeutici, psicoterapici e contenitivi; raramente ha preso in considerazione l'obiettivo di prevenire o di ridurre gli svantaggi sociali e le limitazioni funzionali o di aumentare la performance di ruolo. L'evidenza ha poi messo in rilievo che purtroppo la maggior parte dei soggetti con disabilità psichiatriche non riesce comunque a reinserirsi nella comunità con l'unico ausilio di un'appropriata terapia farmacologica, in quanto questa, da sola non è in grado di migliorare la capacità di presentarsi ad un colloquio di lavoro, di conversare con amici o di reagire adeguatamente ai propri e altrui sentimenti (Anthony, et al., 2003).

La riabilitazione psichiatrica, come si è già avuto modo di evidenziare, è una sintesi sistematica di contributi teorici provenienti da vari ambiti delle scienze umane, basata su una serie di valori che hanno come comune denominatore il "concetto di persona" il quale, trascendendo e superando tutti gli altri, deve rappresentare il riferimento primario per chiunque operi nel settore (Anthony, 2004). Anche se un'affermazione del genere potrebbe sembrare ovvia, nella pratica spesso si trascura o si dimentica che, come qualsiasi altro individuo gli utenti psichiatrici ritengono i rapporti umani molto importanti. I pazienti hanno bisogni normali, come quello di avere relazioni ed amicizie, desiderano lavorare stabilire obiettivi ed innamorarsi.

La riabilitazione psichiatrica aiuta l'individuo a soddisfare tali bisogni considerandolo non un paziente con una diagnosi, ma un soggetto visto nella sua interezza e, come tale, portatore di interessi, di emozioni, di talenti, di speranze e di paure. Ciò comporta l'avvio di una interazione simile a quella che intercorre tra due comuni esseri umani, connotata da mutualità e rispetto reciproco, radicalmente diversa dal tradizionale rapporto terapeutico, in genere asimmetrico, perché caratterizzato dall'esercizio del potere da parte delle figure sanitarie, o paternalistico, specchio di una cultura dei servizi abituata a considerare il paziente un individuo al più da proteggere o da risarcire, ma quasi mai un cittadino con diritti e doveri. Se il concetto di persona diventa il nucleo intorno al quale si compongono i trattamenti

riabilitativi anche tutti li altri principi cui questi si ispirano diventeranno fisiologicamente consequenziali e facilmente comprensibili. Sarà quindi attribuito valore e significato alla capacità di autodeterminazione degli utenti e all'assunzione di un ruolo più attivo nei trattamenti, nonché alle attese positive degli operatori. Se il concetto di persona diventa centrale nelle teorie e nella prassi istituzionale allora anche la ricerca, la formazione, i programmi e il sistema dei servizi saranno orientati in questa direzione (Anthony, 2004).

Riconoscere la persona dietro la malattia significa conoscere l'unicità di ogni singolo utente, formulare piani di trattamento individualizzati, valorizzare le soggettività, le differenze e le specificità dei passaggi evolutivi di ognuno. Tale atteggiamento farà sentire i pazienti non psicotici ma esseri umani affetti da psicosi. Ogni trattamento dovrebbe far appello alle parti sane del paziente, in particolare al suo bisogno di vicinanza con gli altri. E dunque cercare di raggiungere l'individuo che è dietro la patologia, anziché cercare di annullarlo per arrivare al nucleo centrale di questa. Quasi tutti gli interventi sono rivolti a pazienti che hanno, nella loro vita, una lunga storia di fallimenti personali e sociali sommati a gravi difficoltà nell'affrontare i problemi della quotidianità e nel farsi accettare. Quando si parla di fallimento si intende il non essere riusciti ripetutamente a soddisfare le proprie ed altrui aspettative ed essere stati costretti ad interrompere le relazioni avviate. I fallimenti portano ad evitare sempre di più situazioni che implicano l'assunzione di responsabilità perché vuol dire evitare la rabbia, il biasimo, e la colpevolizzazione che nel passato sono stati associati all'esperienza del fallimento. Preferiscono, alla fine restare de-socializzate ed incompetenti piuttosto che rischiare di andare incontro ad altre prove deludenti, con penosi sentimenti di rabbia e di colpa connessi. Non hanno una rete di rapporti umani, né capacità di crearsi degli interessi per occupare il tempo, per cui una prospettiva di un inserimento sociale viene temuta; si sentono più sicuri nelle strutture protette o nella propria famiglia vissute come garanzia di difesa dalle quali non vogliono staccarsi poiché sanno che scegliendo la vita della comunità esterna andrebbero incontro ad altre esperienze fallimentari. La sintesi fra le disabilità correlate alla malattia e i pregiudizi stigmatizzanti, interni ed esterni, è alla base delle problematiche comunemente sperimentate dalle persone con malattia mentale: mancanza di un lavoro e di un introito adeguati, incapacità di vivere in un abitazione

autonoma, insufficiente cura della salute fisica, relazioni sociali scarse o assenti (Carozza, 2006; Spivak, 1987, 1992).

L'esigenza di un approccio di riabilitazione psichiatrica per le persone con grave disabilità nasce da diverse argomentazioni tra loro sinergiche.

- L'inserimento dei deficit di funzionamento sociale e lavorativo tra i criteri utilizzati nel DSM-IV per diagnosticare le malattie mentali gravi, come la schizofrenia, la depressione e i disturbi di personalità: "fin dall'iniziale manifestazione del disturbo (schizofrenia) uno o più ambiti di funzionamento come, ad esempio, i rapporti interpersonali, la cura di sé o il lavoro sono notevolmente al di sotto del libello riscontrato prima dell'esordio". Pertanto poiché nella maggioranza dei casi è proprio una disfunzione derivante dalla disabilità (lavorativa o sociale) a permettere di fare una diagnosi, non attuare interventi riabilitativi significherebbe rifiutarsi di curare le conseguenze di una malattia la cui esistenza è stata chiaramente riconosciuta.
- I risultati degli studi condotti sul bisogno di riabilitazione psichiatrica degli utenti e dei familiari, i quali testimoniano come siano proprio i soggetti non coinvolti a livello professionale e istituzionale quelli che avvertono di più l'esigenza di un trattamento riabilitativo. Nello specifico, sono soprattutto i familiari a sentire la necessità di incrementare e migliorare le prestazioni di riabilitazione e a segnalare che non sempre si è data la dovuta attenzione ai dettagli della vita quotidiana ed emotiva dei loro congiunti o al tipo di abilità di cui hanno bisogno per non soccombere ai mille avvenimenti stressanti di cui è costellata la vita umana.
- L'esistenza di un'alta percentuale di persone che, in seguito a malattie mentali gravi o persistenti, non interagiscono con successo nell'ambiente in cui vivono, studiano, lavorano e socializzano. Molto spesso questa categoria di utenti è trascurata dai servizi di salute mentale che si dedicano a soggetti più promettenti ritenendosi già

soddisfatti se hanno raggiunto l'obiettivo di ridurre i sintomi e la frequenza delle ospedalizzazioni e ricadute.

- La definizione degli obiettivi dei servizi di salute mentale quale si legge nel Progetto Obiettivo 98/00, che stabilisce come prioritaria la presa in carico della grave disabilità. Pertanto non dotarsi di un approccio efficace di riabilitazione significa scartare dai servizi la maggioranza degli utenti più problematici, i quali, pur avendo una diagnosi che li legittima a usufruire di trattamenti intensivi e continuativi, vengono in realtà trattati come persone nevrotiche o leggermente depresse, bisognose soltanto di interventi episodici o di un generico supporto.

La riabilitazione dovrebbe essere iniziata appena dopo l'esordio di malattia e avere lo scopo non solo di aumentare i livelli di funzionamento, ma anche di prevenire l'istaurarsi del processo cronico e della spirale di desocializzazione (Spivak, 1987).

Le persone con disabilità psichiatriche desiderano essere coinvolte nelle attività e nelle esperienze della vita quotidiana, aspirano ad avere le stesse occasioni che hanno tutti gli altri cittadini, non vogliono essere collocate in istituzioni lontane dalla loro famiglia e dalla comunità civile e aspirano ad una buona qualità di vita complessiva. Come tutti i cittadini anch'esse vorrebbero sentirsi soddisfatte in diverse aree, a cominciare da quella dei bisogni di base (abitazione confortevole e sicura, lavoro stimolante e redditizio, possibilità di curare la salute fisica, accesso ai trasporti e alle risorse della comunità, ecc...) per finire a quella relazionale dove dovrebbero poter disporre di una rete di supporto che includa non solo la famiglia ma anche gli amici e i compagni di lavoro. Secondo Deegan (1993) gli utenti psichiatrici avvertono anche il bisogno di una relativa autonomia e la necessità di essere supportati a raggiungere i loro obiettivi senza, però, sentirsi eccessivamente dipendenti dagli operatori e dai programmi. Pertanto aiutarli ad aumentare i loro spazi di vita autogestita vuol dire anche aiutarli ad incrementare le loro potenzialità (Rogers, et al., 1997). Come già puntualizzato, la riabilitazione è l'unico approccio che agisce sulla disabilità (limitata performance di ruolo), sulla disfunzione (limitata performance delle singole abilità) e sull'handicap (limitate opportunità) incrementando le abilità e i supporti necessari w modificando l'ambiente per ridurre il più possibile i fattori di stress. Ciò consente di

attribuirle una sua specificità e di ritenerla di diritto un vero e proprio trattamento (Lieberman, et al., 1986; Anthony et al 1993; Breier, & Strass, 1984).

2.4. Principi di riabilitazione psichiatrica

La riabilitazione psichiatrica, come si è già avuto modo di evidenziare, è una sintesi sistematica di contributi teorici provenienti da vari campi delle scienze umane, basata su una serie di valori che hanno come comune denominatore il “concetto di persona” il quale, trascendendo e superando tutti gli altri, deve rappresentare il riferimento primario per chiunque operi nel settore (Anthony, 2004).

Anche se un'affermazione del genere potrebbe sembrare ovvia, nella pratica spesso si trascura o si dimentica che, come qualsiasi altro individuo gli utenti psichiatrici ritengono i rapporti umani molto importanti. I pazienti hanno bisogni normali, come quello di avere relazioni ed amicizie, desiderano lavorare stabilire obiettivi ed innamorarsi.

La riabilitazione psichiatrica aiuta l'individuo a soddisfare tali bisogni considerandolo non un paziente con una diagnosi, ma un soggetto visto nella sua interezza e, come tale, portatore di interessi, di emozioni, di talenti, di speranze e di paure. Ciò comporta l'avvio di una interazione simile a quella che intercorre tra due comuni esseri umani, connotata da mutualità e rispetto reciproco, radicalmente diversa dal tradizionale rapporto terapeutico, in genere asimmetrico, perché caratterizzato dall'esercizio del potere da parte delle figure sanitarie, o paternalistico, specchio di una cultura dei servizi abituata a considerare il paziente un individuo al più da proteggere o da risarcire, ma quasi mai un cittadino con diritti e doveri. Se il concetto di persona diventa il nucleo intorno al quale si compongono i trattamenti riabilitativi anche tutti li altri principi cui questi si ispirano diventeranno fisiologicamente consequenziali e facilmente comprensibili. Sarà quindi attribuito valore e significato alla capacità di autodeterminazione degli utenti e all'assunzione di un ruolo più attivo nei trattamenti, nonché alle attese positive degli operatori. Se il concetto di persona diventa centrale nelle teorie e nella prassi istituzionale allora anche la ricerca, la formazione, i programmi e il sistema dei servizi saranno orientati

in questa direzione e rifletteranno ciò che Basaglia ha affermato con la rivoluzione e che la Legge 180 ha cercato di incorporare nei suoi articoli.

Riconoscere la persona dietro la malattia implica conoscere l'unicità di ogni singolo paziente, formulare piani di trattamento individualizzati, valorizzare le soggettività, le differenze e le specificità dei passaggi evolutivi di ognuno. Tale atteggiamento farà sentire i pazienti non psicotici ma esseri umani affetti da psicosi. Ogni trattamento dovrebbe far appello alle parti sane del paziente, in particolare al suo bisogno di vicinanza con gli altri. E dunque cercare di raggiungere l'individuo che è dietro la patologia.

Man mano che il modello concettuale della riabilitazione psichiatrica è stato approfondito si sono andati ulteriormente chiarendo anche i valori che ne costituiscono il fondamento e che dovrebbero informare gli operatori nel loro lavoro quotidiano. Va puntualizzato che tali valori non sono scaturiti dalla ricerca sperimentale, ma rappresentano unicamente aspetti qualitativi ed etici ricavati dallo sviluppo e dalla pratica della riabilitazione psichiatrica elevati a sistema da Anthony et al. (2003) ed accettati con consenso generale anche da gran parte della letteratura (Beard *et al.* 1982; Lamb, 1982; Grob, 1983; Liberman, 2012).

1. Il recupero di una vita normale nella società è possibile per molte persone con disabilità psichiatrica se vengono fornite le migliori pratiche riabilitative. Dare valore e credere nel recovery come obiettivo irrinunciabile della riabilitazione può anche motivare i professionisti, i pazienti, i familiari, gli amministratori, i politici a fare una riforma dei nostri attuali sistemi di cura, creando un ponte tra gli interventi basati sulla prova e la pratica quotidiana. (Wright, 1980; Anthony et al. 2003).
2. Menomazioni, disabilità ed handicap possono essere ridotti o superati integrando trattamenti farmacologici e psicosociali con interventi di advocacy al fine di migliorare le pratiche cliniche professionali scolastiche e politiche governative.
3. L'individualizzazione dei trattamenti è un pilastro fondamentale. Infatti la riabilitazione si basa sul rispetto dell'unicità del singolo individuo, che implica la comprensione di come le differenze familiari, culturali, ed etniche

influiscono sulla diagnosi, sulla valutazione funzionale e sulla risposta al trattamento. Costruire sui punti di forza sugli interessi e sulle capacità del paziente è un caposaldo della riabilitazione.

4. Il quarto valore è il coinvolgimento. Il principio per il quale ogni trattamento riabilitativo debba essere attuato con la persona e non sulla persona è essenziale, in quanto la sua efficacia è strettamente dipendente dal grado di partecipazione degli utenti alle fasi e ai passaggi in cui esso è articolato. Fasi e passaggi che devono rispondere agli obiettivi di chi intraprende la riabilitazione e non di chi la eroga.
5. L'integrazione e il coordinamento degli interventi sono essenziali nel promuovere il progresso verso il recovery. La collaborazione e la comunicazione multidisciplinari sono necessarie tra professionisti e i vari servizi incaricati di mettere insieme e coordinare in maniera ottimale gli interventi farmacologici e quelli psicosociali evitando contrasti ed incompatibilità.
6. Il sesto valore è l'orientamento sull'esito. Un corretto approccio riabilitativo non offre una prestazione solo perché prevista tra i servizi da erogare ma tiene innanzitutto conto del fine ultimo da perseguire per il paziente. L'indicatore di efficacia di un programma non è la sua durata temporale o il numero di operatori in esso coinvolti ma quanto piuttosto la sua capacità di aiutare gli individui de-socializzati a riguadagnarsi una posizione soddisfacente e di successo nella comunità.
7. Il settimo valore è la fiducia nel potenziale di crescita delle persone. Come è già stato sottolineato l'intento della riabilitazione non è quello di mantenere le persone stabili riducendo l'intensità degli interventi una volta che i sintomi siano regrediti e le ricadute diminuite, ma favorire l'evoluzione presupponendo che in ogni persona ci sia un potenziale di crescita e che anche quella con gravi disabilità psichiatriche sia suscettibile di cambiamenti e di sviluppi inimmaginabili (Beard et al. 1982).

Quasi tutti gli interventi sono rivolti a pazienti che hanno, nella loro vita, una lunga storia di fallimenti personali e sociali sommati a gravi difficoltà nell'affrontare i

problemi della quotidianità e nel farsi accettare. Quando si parla di fallimento si intende il non essere riusciti ripetutamente a soddisfare le proprie ed altrui aspettative ed essere stati costretti ad interrompere le relazioni avviate. I fallimenti portano ad evitare sempre di più situazioni che implicano l'assunzione di responsabilità perché vuol dire evitare la rabbia, il biasimo, e la colpevolizzazione che nel passato sono stati associati all'esperienza del fallimento. Preferiscono, alla fine restare de-socializzate ed incompetenti piuttosto che rischiare di andare incontro ad altre prove deludenti, con penosi sentimenti di rabbia e di colpa connessi. Non hanno una rete di rapporti umani, né capacità di crearsi degli interessi per occupare il tempo, per cui una prospettiva di un inserimento sociale viene temuta; si sentono più sicuri nelle strutture protette o nella propria famiglia vissute come garanzia di difesa dalle quali non vogliono staccarsi poiché sanno che scegliendo la vita della comunità esterna andrebbero incontro ad altre esperienze fallimentari. La sintesi fra le disabilità correlate alla malattia e i pregiudizi stigmatizzanti, interni ed esterni, è alla base delle problematiche comunemente sperimentate dalle persone con malattia mentale: mancanza di un lavoro e di un introito adeguati, incapacità di vivere in un abitazione autonoma, insufficiente cura della salute fisica, relazioni sociali scarse o assenti. La riabilitazione richiede tempo, procede gradualmente e richiede perseveranza, pazienza e resilienza da parte di tutti gli attori coinvolti.

2.5. Interventi Riabilitativi

L'acquisizione di ruoli sociali dignitosi non è un obiettivo che si raggiunge casualmente, ma necessita di un metodo di lavoro sistematico che includa un insieme chiaro e definito di principi e valori, tradotti in un processo strutturato, diviso in fasi ognuna con un determinato proposito. Tale procedura, denominata processo riabilitativo, è articolata in diverse attività tutte fondamentali per raggiungere l'esito che sono: la valutazione della disponibilità al cambiamento, sviluppo della disponibilità al cambiamento, definizione dell'obiettivo riabilitativo, valutazione del funzionamento, insegnamento delle abilità, erogazione dei supporti (Liebermann, 1997).

In Italia non è presente un modello unico di riabilitazione ma sono presenti diversi modelli. Queste differenze sono il risultato delle differenti condizioni storiche in cui le esperienze si sono andate sviluppando nel corso degli anni, ma sono anche il risultato di orientamenti culturali sostanzialmente diversi e per certi versi antagonisti. In Italia i principali modelli utilizzati nel campo della riabilitazione psichiatrica sono quello di Lieberman, Spivak, Farkas, Falloon e Ciompi. Il modello dello Social Skills Training (Anthony, Liberman, Farkas) è composto da approcci finalizzati al rinforzo delle performances di social skills (abilità sociali) del soggetto tra cui: autogestione, self help, gestione dello spazio abitativo, attività lavorative, ecc... Secondo Liberman i fattori che determinano, con maggiore probabilità, l'insorgenza di disabilità nei pazienti psichiatrici gravi sono:

1. Un apprendimento inadeguato delle Social Skills determinato dal fatto che l'esordio della patologia avviene, solitamente, in fase adolescenziale o post adolescenziale e quindi il soggetto non ha la possibilità di osservare, in maniera sufficientemente adeguata e protratta nel tempo, gli adulti che lo circondano e, in conseguenza, non può acquisire le competenze che gli sono necessarie.
2. Un non corretto utilizzo delle Social Skills che ha appreso prima dell'esordio della patologia e questo a causa della scarsa interazione con l'ambiente circostante che spesso caratterizza e connota la personalità premorboza dei soggetti schizofrenici.
3. Una carenza di rinforzi, da parte dell'ambiente circostante, che è conseguente alla mancanza sia di contatti sociali validi, sia dei feed back positivi che gli sono necessari allo sviluppo e al consolidamento delle Social Skills.
4. Una sintomatologia caratterizzata anche da ansia sociale che può raggiungere un'intensità tale da impedire al soggetto l'utilizzo, totale o parziale, delle Social Skills che possiede.
5. Le interferenze che sono conseguenti ai sintomi produttivi, per esempio deliri o allucinazioni, che gli impediscono l'utilizzo delle Social Skills possedute.
6. Il rinforzo, da parte dell'ambiente circostante, del suo comportamento inadeguato e del ruolo di malato.
7. La presenza di effetti collaterali farmacologici che possono rendere difficile l'utilizzo delle Social Skills che possiede.

Ai fattori di vulnerabilità l'intervento riabilitativo contrappone i cosiddetti fattori protettivi (per esempio un ambiente adeguato, sistemi di supporto idonei, servizi psicosociali, eccetera) e percorsi terapeutici finalizzati allo sviluppo delle Social Skills.

Il modello di Ciompi è centrato sul reinserimento sociale, sulla ricerca di autonomia, responsabilità e libertà del soggetto. Il suo protocollo di intervento è costituito da una strategia basata sulle: aspettative dei familiari e/o del contesto e degli operatori, ipo/ipersollecitazione del paziente. Il processo terapeutico si sviluppa lungo due assi: lavoro (con una declinazione di sviluppo che va da nessun lavoro al lavoro normale), casa (con una progressione di sviluppo che va dal reparto psichiatrico chiuso all'abitazione non protetta). Il compito quindi della riabilitazione è quello di favorire il passaggio del paziente, da livelli più regrediti a livelli più maturi. L'autore afferma che il successo dell'intervento non dipende dalla malattia o da variabili generali (sesso, età, ecc.), ma da: fattori di tipo sociale (tra cui soprattutto le aspettative della famiglia, poi quelle del paziente infine quelle degli operatori), la struttura della rete sociale del paziente, la durata temporale dell'esclusione dal mondo del lavoro, fattori legati alla personalità e alla motivazione del paziente stesso.

Il modello di potenziamento dei Comportamenti Socialmente Competenti (CSC) (Spivak) è basato sulla prevenzione della cronicità grazie ad interventi essenzialmente di tipo psicosociale che sono attuati in due filoni: la valutazione dei CSC del paziente nel suo contesto, le interazioni tra i CSC e le aspettative del contesto in cui il soggetto vive. Questi programmi sono solitamente individuali e si centrano sulle competenze abitative, della cura di sé, lavorative, delle relazioni familiari e sociali. Secondo Spivak la disabilità psicosociale può essere compresa attraverso quella che lui definisce spirale viziosa della desocializzazione che è il risultato di un processo di reciproco influenzamento fra il paziente e il mondo che lo circonda, compreso l'ambito terapeutico. Obiettivo fondamentale della riabilitazione è un potenziamento dell'articolazione sociale del paziente, che deve poter sviluppare le abilità sociali che gli consentano di soddisfare i bisogni e le richieste proprie ed altrui in maniera efficace e secondo norme sociali accettabili e condivisibili. L'autore individua 5 aree o spazi vitali che sono: l'abitazione, il lavoro, i compagni e/o famiglia, la cura personale, lo spazio sociale e ricreativo. Il compito

della riabilitazione è quindi lo sviluppo dei CSC che determinano un aumento dell'articolazione sociale in ciascuna di queste 5 aree. Il percorso riabilitativo verso l'acquisizione di CSC è reso possibile dall'utilizzo delle quattro dimensioni socio-interazionali della riabilitazione: supporto costante del paziente, iniziale permissività nei confronti del paziente per consentire l'espressione del comportamento inadeguato da riabilitare, non rinforzo delle aspettative presenti in risposta al comportamento inadeguato, impiego selettivo di ricompense sotto forma di relazioni umane e oggetti materiali.

Il modello Psicoeducativo Familiare di Falloon è finalizzato ad aumentare la consapevolezza dei familiari sulla patologia del paziente, a ridurre l'Emotività Espressa familiare, a migliorare la compliance farmacologica e a ridurre le ricadute. Le strategie utilizzate sono: potenziare lo sviluppo delle risorse sane della famiglia senza interferire con i presupposti base della famiglia stessa; fornire informazioni sulla natura, le manifestazioni e le possibili terapie della patologia del paziente; ridimensionare le aspettative familiari, gli atteggiamenti di ipercoinvolgimento emotivo, di ostilità e ipercriticismo che determinano l'isolamento del paziente nel nucleo familiare; migliorare la compliance al trattamento del paziente e dei familiari; favorire l'accettazione della cronicità indotta dalla malattia. L'addestramento dei familiari avviene a domicilio e si centra sui seguenti aspetti fondamentali: sviluppo delle capacità di comunicare sentimenti positivi o negativi; sviluppo di capacità nuove di affrontare i problemi. Questi obiettivi vengono raggiunti utilizzando il problem solving. Grazie a questo metodo i problemi del singolo possono essere condivisi dall'intera famiglia, facendo convergere nella soluzione del problema tutte le risorse emotive, cognitive del nucleo familiare implicato, inoltre è favorita l'apertura di nuovi canali di comunicazione (Falloon, 1992).

La riabilitazione psicosociale si va sempre più affinando come complessi di intervento strutturali, articolati in tappe evolutive, con target selettivi e mirati, definiti da procedure di valutazione per specifici bisogni dell'utente. La prassi riabilitativa di provenienza anglosassone si articola in tre fasi: 1) Valutazione o Assessment e formulazione di un progetto; 2) attivazione degli interventi; 3) verifica (Anthony, 2002; Liberman, 1997; Falloon, 1996; Spivak, 1997).

Questo modo di procedere è divenuto negli ultimi anni una delle strategie applicate e diffuse anche nella pratica riabilitativa dei servizi italiani.

Il modello concettuale congruente con quello della riabilitazione psichiatrica è il modello stress – vulnerability – coping – competence che spiega l'insorgenza, il decorso e l'esito dei sintomi e del funzionamento sociale nei principali disturbi mentali come un'interazione fra fattori biologici, ambientali e comportamentali (Lieberman, 1985). La vulnerabilità psicobiologica può tradursi in sintomi psicopatologici nel momento in cui eventi di vita stressanti superano le capacità di coping. La vulnerabilità e i fattori stressanti vengono attutiti nel loro impatto sulla menomazione, sulla disabilità e sull'handicap, dalla presenza e dall'azione di fattori protettivi e potenzianti. Fondamentali tra i fattori protettivi sono le capacità di coping e le competenze esercitate dagli individui, dalle famiglie dai sistemi naturali di supporto e dai trattamenti professionali. Coping e competenze possono essere degli attributi dell'individuo o dell'ambiente sociale. Il modello stress-vulnerability-coping-competence sottolinea il ruolo svolto da specifici interventi psicosociali nello sviluppare abilità di coping individuali e familiari e competenze interpersonali e lavorative, elementi protettivi nei confronti del disturbo mentale. I fattori psicosociali protettivi tamponano l'impatto di eventi stressanti e quindi riducono la probabilità di una ricaduta sintomatica. Le strategie di coping apprese socialmente aiutano gli individui a soddisfare i propri bisogni strumentali e socioemotivi, raccogliendo le sfide e risolvendo i problemi della vita quotidiana. Le strategie di coping e la competenza proteggono l'individuo con un certo livello di vulnerabilità alla schizofrenia dagli eventi stressanti e dalla tensione ambientale circostante. Qualunque sia il quadro psicopatologico, le strategie di coping possono ridurre le menomazioni sociali, lavorative e di cura di sé dovute al disturbo.

La pratica clinica della riabilitazione psichiatrica proprio come nella riabilitazione fisica comprende due tipi di strategie di intervento: a) sviluppo delle abilità del paziente; b) sviluppo delle risorse dell'ambiente. Il trattamento e la riabilitazione psichiatrica dovrebbero essere progettati a seconda dello stadio e del tipo di disturbo e del suo livello di gravità. Il trattamento e la riabilitazione prevedono un utilizzo adeguato della farmacoterapia, psicoterapia cognitiva, psicoterapia supportiva, riabilitazione al lavoro, terapia familiare, e social skills

training. Una volta che lo skills training ha prodotto un ripristino del funzionamento sociale e lavorativo, dovrebbero essere forniti interventi sull'ambiente con lo scopo di renderlo più adeguato, accessibile e disponibile alla persona. Per far fronte alla menomazione, disfunzione, disabilità ed handicap pervasivi nella maggior parte delle persone con disturbi mentali cronici, è spesso richiesto un approccio riabilitativo che preveda lo skills training e strategia di modificazione ambientale. (Falloon, 1996; Liberman, 1997).

2.6. La ricerca

In concomitanza con l'emergere del concetto di *recovery* è nata la necessità di valutare l'efficacia degli interventi secondo i criteri denominati dalle evidence-based practice. Si deve a David Sackett la definizione di Evidence Based Practice come *un approccio alla pratica clinica dove le decisioni cliniche risultano dall'integrazione tra l'esperienza del medico e l'utilizzo coscienzioso, esplicito e giudizioso delle migliori evidenze scientifiche disponibili, mediate dalle preferenze del paziente*" (Sackett, et al., 2000). Anche il campo della salute mentale ha adottato come criteri di approccio alla pratica clinica le Evidence Based ma per la loro rigidità il dibattito scientifico è stato sollevato rispetto ai metodi utilizzati per rilevare l'efficacia degli interventi: infatti mentre gli studi clinici randomizzati sono considerati lo standard per una ricerca rigorosa ne sono state ben documentate le limitazioni specialmente per gli interventi psicosociali (Anthony, Rogers, & Farkas, 2003; Essok et al., 2003). Insieme agli studi clinici randomizzati possono essere considerati anche altri disegni di ricerca che sono più in sintonia con la multidimensionalità della guarigione e lo stato delle nostre attuali conoscenze (Anthony et al, 2003; Essok et al., 2003). È stato anche sviluppato uno schema di classificazione per valutare gli studi non randomizzati e per garantire la qualità delle informazioni di ricerca diffuse in questo ambito (Farkas, et al., 2007).

2.7. Le famiglie nel processo riabilitativo

Uno dei fattori determinanti per l'efficacia di un trattamento è la costruzione di un rapporto di alleanza tra il sistema curante e la famiglia dell'utente, alla luce del ruolo primario di assistenza che questa espleta nei confronti del congiunto disabile. Questa alleanza offre notevoli vantaggi da ambedue le parti interessate (Grunembaum & Friedman, 1988; Lefley & Wasow, 1994; Marsh, 1994; Spaniol et al. 2000).

Il risultato più importante a cui tende tale sinergia di sforzi è rendere le persone con disabilità psichiatrica capaci di raggiungere una vita produttiva e significativa nella comunità. La creazione di una rete di soggetti tra loro cooperanti aumenta la probabilità che questo obiettivo sia raggiunto, dato che la condivisione delle difficoltà, degli insuccessi, delle frustrazioni, ma anche delle risorse e dei successi riduce il rischio di scoraggiamento, mantiene positive le aspettative e fa prevedere l'avvio di un reale processo di guarigione.

I fattori che hanno determinato il pensare e il mettere in atto la collaborazione con i familiari sono:

- La deistituzionalizzazione, ha dato impulso alla creazione di un sistema di salute mentale basato sulla famiglia e sulla comunità;
- Il riconoscimento della legittimità dei diritti e dei bisogni delle famiglie;
- L'evidenza dell'impatto devastante della disabilità psichiatrica nelle famiglie;
- Il riconoscimento del contributo e dell'esperienza delle famiglie;
- Lo sviluppo di strategie di intervento orientate alle famiglie;
- Il crescente coinvolgimento dei disabili psichiatrici e dei loro familiari in iniziative politico-sociali.

I benefici della collaborazione fra famiglie e operatori possono essere così riassunti:

- Coinvolgimento ed impegno reciproco nella risoluzione di problemi cruciali;
- Generale soddisfazione per decisioni assunte in modo collaborativo;
- Condivisione delle difficoltà, delle risorse, delle competenze e dei punti di forza;
- Aumenti dell'empowerment di tutti i soggetti;

- Rapporti connotati da comprensione reciproca ed empatia.

I benefici ricavati dalla collaborazione tra istituzioni psichiatriche e famiglie sono palesi, ma tradurre in pratica una modalità operativa basata sulla fiducia è molto spesso difficile. (Spaniol & Zipple, 1998a; Spaniol, Zipple, Marsh & Finley, 2000).

Un primo ostacolo alla crescita della collaborazione è l'influenza di un approccio ereditato dal passato, che escludeva i familiari dal trattamento dei loro congiunti e sosteneva l'opportunità di mantenere con loro un rapporto distaccato e formale, caratteristiche che certamente non favorivano la comprensione dei loro bisogni.

Un secondo impedimento consiste nella diversità di vedute fra i familiari e operatori sull'eziologia della disabilità psichiatrica, sui trattamenti da erogare, sul ruolo che questi rivestono le famiglie, sui loro bisogni, sulla natura dei loro problemi e sul modo di relazionarsi con le istituzioni.

Costituiscono una terza barriera le modalità operative del personale, che spesso sono circoscritti all'intervento sulla crisi, alla raccolta dell'anamnesi o ad isolati contatti telefonici e l'attenzione è rivolta più all'utente che al suo contesto di vita (Spaniol et al., 2000). Nonostante ciò, si vanno fortunatamente via via affermando modelli che sottolineano le qualità positive delle famiglie, la considerano una valida risorsa e favoriscono il loro processo di guarigione parallelo a quello del parente disfunzionale (Cohen et al., 2008).

Questi modelli di intervento basati sulla collaborazione operatori-famiglie porta alla necessità per gli operatori di fornire, oltre ai tradizionali servizi clinici, iniziative di informazione e di sensibilizzazione o affiancandole nelle iniziative per la richiesta di servizi maggiormente qualificati.

In molte esperienze internazionali sempre più frequentemente essi conducono programmi educativi e gruppi di supporto, diventando a volte anche membri legittimi delle équipes di operatori (Meisel, & Mannion, 1989).

2.8. La politica della salute mentale in Emilia-Romagna: piano attuativo 2008-2010 - *Elaborato finale del Gruppo di lavoro istituito con determina del Direttore Generale n. 17999 del 20.12.2006* -

Viene di seguito presentata il piano attuativo 2008-2010 della politica della salute mentale. L'inserimento di alcuni stralci di questo documento sottolinea come il progetto di cui parleremo in seguito e tutti i temi trattati sin qui si inseriscano pienamente nel progetto salute mentale della Regione.

Questo documento viene redatto in forma estensiva, raccogliendo tutti i contributi emersi nel corso dei lavori del maxi-gruppo di lavoro istituito con determina del Direttore Generale dell'Assessorato n. 17999 del 20.12.2006. Tale gruppo comprende professionisti di varia estrazione, rappresentanti delle Autonomie Locali, dell'Università, delle direzioni delle Aziende Sanitarie, del Privato Sociale ed Imprenditoriale, delle Associazioni degli Utenti, dei familiari e del volontariato, rappresentanti di vari uffici regionali e dell'Agenzia Sanitaria Regionale. I lavori si sono articolati nell'arco di dieci giornate. Il presente documento costituisce pertanto un elaborato collettivo cui hanno contribuito tutte le persone investite di tale mandato [...]. La Regione Emilia-Romagna e gli Enti Locali esplicitano con questo Piano Attuativo la propria politica per la salute mentale e di contrasto alle dipendenze patologiche, in accordo con i principi e le raccomandazioni formulate a livello europeo (Dichiarazione di Helsinki, Libro Verde sulla Salute Mentale), nazionale (legge 833, i due Progetti Obiettivo del 1997 e del 1999, il Piano Sanitario Nazionale, la intera e complessa normativa sulle dipendenze patologiche, la legge 328/00) e regionale (Legge 29/04, Legge 2/03).

Questo Piano [...] scaturisce dall'esigenza di perseguire l'integrazione sociosanitaria in tutte le sue forme; l'integrazione istituzionale, identificando nell'ambito di una visione condivisa e di una forte cooperazione, le responsabilità di tutti gli attori istituzionali e non presenti sul territorio; l'integrazione comunitaria, realizzando l'attivazione attorno al tema delle politiche sanitarie e sociali di tutta la comunità locale; l'integrazione gestionale, scrivendosi nelle modalità di interazione e di coordinamento dei soggetti presenti in ambito distrettuale previste nel Piano Sociale e Sanitario Regionale (PSSR), attraverso gli strumenti del Comitato di Distretto,

dell'Ufficio di Piano, dei Piani di Zona, dei Piani Attuativi Locali e degli Accordi di Programma; l'integrazione professionale, realizzando condizioni operative unitarie tra figure professionali diverse (sanitarie e sociali) nelle fasi di presa in carico, di progettazione e realizzazione del piano di trattamento integrato, di valutazione delle attività svolte. Il PSSR riunisce in un quadro organico ed in una programmazione unitaria gli attori, gli impegni e le azioni che concorrono a promuovere la salute ed a contrastare la malattia mentale e le dipendenze patologiche in tutte le età della vita, secondo un approccio allargato di salute pubblica, in base al quale la salute mentale è una componente basilare della salute globale del cittadino e della popolazione. Come recita la Dichiarazione di Helsinki: "Senza salute mentale, non c'è salute". [...]

Al fine di realizzare quanto previsto nel 1° PSSR ed adottando un approccio di salute pubblica nel campo della salute mentale e delle dipendenze patologiche la Regione e gli Enti Locali si impegnano ad operare lungo due direttrici:

- a) costruire ed organizzare una rete di attori e relazioni finalizzata alla realizzazione di una politica di salute mentale e sulle dipendenze patologiche, secondo una concezione allargata di benessere, promozione e salute;
- b) porre l'attività dei Servizi di Salute Mentale e per le Dipendenze Patologiche all'interno di questa rete, con il duplice compito di assolvere da un lato alla missione tradizionale mirante a dare risposte sempre migliori ai bisogni clinico assistenziali espressi dall'utenza, e dall'altro di integrarsi nella rete per concorrere a raggiungere i più complessivi obiettivi di salute pubblica.

Perché gli obiettivi di questo Piano Attuativo possano essere raggiunti è necessario organizzare la politica di salute mentale e per le dipendenze patologiche in Emilia-Romagna attraverso azioni da esercitare in modo coordinato e coerente da due macrosistemi tra loro interagenti: il sistema di cura ed il sistema di comunità. [...]

Il bisogno di salute mentale è in rapida crescita in tutto il mondo, anche nelle società economicamente sviluppate come la nostra. Ciò in virtù di rapidi cambiamenti sociali e demografici che richiedono altrettanto rapidi mutamenti all'intero sistema di *welfare*. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha calcolato che il peso delle malattie psichiatriche in termini di anni di vita sana perduti (DALYs) è attualmente attorno al 12.5% del totale e sarà al 15% nel 2020; inoltre ha stimato che il costo dei disturbi mentali rispetto al carico economico e di disabilità di tutte le malattie fosse

del 9.5% nel 2000, cui vanno aggiunti i relevantissimi costi delle condotte di abuso. Sempre l'OMS ha più volte sostenuto la necessità di adottare politiche di salute mentale basate sull'approccio di salute pubblica, differenziando tra le azioni da adottare nelle popolazioni a basso reddito ed in quelle ad alto reddito tra le quali senza dubbio rientra la nostra regione. In queste ultime viene considerato ottimale un approccio basato sulla differenziazione a più livelli dell'intervento, dalla medicina generale, al territorio, alle strutture intermedie residenziali e semiresidenziali, all'ospedale generale, alle strutture specialistiche di II e III livello. L'OMS ed altri organismi internazionali hanno inoltre insistito sulle irrinunciabili istanze etiche alla base del lavoro di salute mentale, riguardanti il rispetto dei diritti umani, di quelli civili e di quelli elementari di cittadinanza, come affermato con vigore nella Dichiarazione di Helsinki sottoscritta da tutti gli Stati Europei, e nel recente Libro Verde della commissione Europea.

Questi sono i riferimenti alti e generali in cui la complessiva azione di politica di salute mentale della nostra Regione deve iscriversi. La politica di salute mentale in Emilia-Romagna intende fornire risposte ai bisogni vecchi e nuovi che il contesto sociale propone e che si prevede proporrà nel prossimo decennio. Essa deve costituire uno dei pilastri della costruzione del nuovo *welfare* basato sui concetti di personalizzazione ed integrazione. La storia delle politiche di salute mentale ha coinciso finora largamente con la storia dei servizi cui tale funzione è stata delegata. Negli ultimi 30 anni nella Regione Emilia-Romagna essa ha conosciuto fondamentalmente due fasi:

1. una fase iniziale, avviata con la Riforma del 1978, centrata sulla deistituzionalizzazione dal manicomio e sulla creazione di servizi specializzati: handicap mentale, neuropsichiatria infantile, dipendenze patologiche e psichiatria adulti. Per questa ultima venne adottata una organizzazione basata sui Centri di Salute Mentale e su pochi Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura, secondo quanto stabilito nel Primo Piano Sanitario Regionale e realizzato nel corso degli anni '80 fino a potersi considerare definitivamente conclusa solo nel 1997 con il pieno superamento del residuo manicomiali;

2. una seconda fase, inizialmente sovrapposta alla prima, centrata sullo sviluppo di servizi differenziati di Psichiatria Adulti (domiciliari, ambulatoriali, semiresidenziali, residenziali, ospedalieri) e sull'istituzione ed il consolidamento dei Dipartimenti di Salute Mentale, come loro centro di unità clinica e gestionale. Questa seconda fase è stata ispirata dai due Progetti Obiettivo Salute Mentale Nazionali e declinata regionalmente all'interno del III Piano Sanitario Regionale 1999-2001, e tramite la delibera di Giunta Regionale n. 759/1998 e la circolare dell'Assessore alla Sanità del 21 marzo 2000.

Diversi aspetti rilevanti si sono manifestati in questa seconda fase:

- l'integrazione organizzativa tra Psichiatria Adulti e Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza nel DSM;
- lo sviluppo, non sempre programmato, del settore residenziale;
- un notevole sforzo di qualificazione degli interventi mediante gli strumenti del miglioramento continuo e dell'accreditamento;
- il ruolo molto importante assunto dall'associazionismo, dalle pratiche di auto mutuo aiuto con il coinvolgimento degli utenti e familiari nei momenti di programmazione, monitoraggio e verifica delle politiche e dei progetti;
- l'avvio del percorso di integrazione professionale con i Programmi Dipendenze Patologiche;
- L'avvio del percorso di collaborazione con i Medici di Medicina Generale ed i Pediatri di Libera Scelta (Programma Leggieri);
- La sperimentazione in alcune Aziende di Programmi o UO di Psicologia Clinica.

Tale piano attuativo intende aprire una terza fase nella storia della salute mentale regionale avente per fondamenti:

1. la pluralità degli attori, non limitati ai soli Servizi di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche;
2. l'approccio di salute pubblica e l'ulteriore qualificazione degli interventi.

Obiettivi della politica di salute mentale in Emilia-Romagna sono:

- promozione del benessere psichico e sociale dei cittadini e dei residenti nel proprio territorio;
- tutela del diritto alla salute, dei diritti di cittadinanza delle persone affette da malattie mentali, di ogni tipo e gravità, in ogni età della vita.

La politica di salute mentale comprende organicamente tutti gli interventi di prevenzione, promozione, diagnosi, cura, riabilitazione, integrazione sociale, educazione sanitaria relativi alle persone con disturbi mentali e dipendenze patologiche, nonché le attività di formazione e ricerca necessarie ad un efficiente sistema curante e di comunità. Essa riconosce a proprio fondamento i seguenti valori: destigmatizzazione, partecipazione, continuità assistenziale, innovazione, verificabilità. E' una politica che mira alla promozione di una cultura di destigmatizzazione di tutte le condizioni di sofferenza, malattia e disagio, puntando alla valorizzazione delle differenze e delle diverse abilità. Se è vero che molta strada è stata fatta, che la piena integrazione nel Servizio Sanitario Nazionale di tutti gli interventi di cura ha ridotto molto lo stigma nei confronti del malato e del suo contesto, che avere a disposizione interventi appropriati, tempestivi ed efficaci previene e contrasta l'esclusione e l'emarginazione, la lotta attiva allo stigma ed alle discriminazioni deve fondare l'intero sistema di cura e l'intero sistema di comunità. Le parole d'ordine di questo universo valoriale devono quindi comprendere anche: umanizzazione, attenzione alla persona, equità, cittadinanza, abilitazione, educazione. Esse comprendono in sé l'insieme delle pratiche di deistituzionalizzazione, come pratica di superamento dell'istituzione manicomiale nelle sue forme esplicite o mascherate, e che prevedono nella forma più compiuta la tensione a raggiungere la guarigione dalla malattia o, quando non sia possibile, la migliore qualità di vita possibile. E' indirettamente destigmatizzante anche il fatto che si tratti di una politica centrata sul territorio, che mira al raggiungimento degli obiettivi direttamente nei contesti ordinari di vita del cittadino ed alla prevenzione ed al contrasto di fenomeni di istituzionalizzazione.

Parlando di politiche di salute mentale "partecipazione" assume significati antichi e moderni: la sensibilizzazione della collettività ai problemi di chi è affetto da condizioni disabilitanti ed alle soluzioni adottate per farvi fronte, la restituzione di un potere negoziale a chi tradizionalmente ne è stato spogliato, l'impegno a fare di

questa negoziazione una pratica capillare e costante qualificante su più fronti, dalla partecipazione del cittadino ammalato alla formulazione del proprio piano di cura alla condivisione dei programmi locali e regionali di salute mentale.

La continuità assistenziale più che un valore è un principio che implica diversi valori ed impegna il sistema di cura e quello di comunità su più fronti: continuità della relazione di cura, tempestività, specificità ed appropriatezza degli interventi, disponibilità a renderli in forma coordinata ed integrata, ma soprattutto autenticità della relazione di cura. Ogni intervento, oltre che essere tecnicamente fondato deve prevedere la partecipazione emotiva del professionista coinvolto. E' poi conservato un processo di supervisione e formazione continua.

L'innovazione è un valore contrapposto all'autoreferenzialità. Se è vero che ogni identità affonda le sue radici nell'esperienza individuale, nella tradizione ed in ultima analisi in meccanismi autoreferenziali, la loro assolutizzazione costituisce un grave pericolo e la via maestra per la mortificazione istituzionale. Rapidi cambiamenti dello scenario sociale inducono spesso irrigidimenti identitari ed autoreferenzialità proprio laddove innovazione e sperimentazione sarebbero più necessari. Perseguire costantemente questo atteggiamento, implica l'esigenza di lavorare per programmi laddove emergano nuove esigenze, vale a dire rimodulando organizzazioni e competenze senza semplicemente giustapporre nuove UO. Perseguire l'innovazione in ogni sua forma, tecnica, organizzativa, culturale significa valorizzare il capitale più importante di cui le istituzioni dispongono, il capitale umano e sociale. La verificabilità è un valore fondante in quanto riconosce ad ogni soggetto il diritto a controllare che i fatti corrispondano agli impegni dichiarati. Ciò implica una chiara definizione dei processi di lavoro e degli standard dei prodotti offerti, una declinazione degli impegni non solo su base etica ed ideologica, ma concretamente radicata nei contenuti e nelle pratiche. Implica inoltre fare in modo che ciò non si limiti all'esercizio burocratico finalizzato ad una corretta gestione dei servizi, ma che sostanzialmente il sistema di garanzie al cittadino ed alla popolazione, arrivando anche a monitorare gli indicatori di efficacia e di esito. [...]

La politica di salute mentale in Emilia-Romagna promuove una corresponsabilizzazione di tutti i soggetti inclusi nella rete, compresi i destinatari degli interventi, utenti e familiari, anche riuniti in associazioni, promuove una

partecipazione democratica. Questa assunzione di responsabilità richiede l'attivazione di meccanismi di partecipazione democratica degli utenti, dei familiari e delle associazioni che li rappresentano e delle associazioni di volontariato che li sostengono. I meccanismi di partecipazione si strutturano a livello locale e regionale. Essi valorizzano istanze etiche e contributi volti al miglioramento dei percorsi clinici e della organizzazione delle reti, con ciò costituendo un'indubbia risorsa terapeutica e sociale. In questa ottica si è promossa nel 2004 la costituzione, in via sperimentale, della Consulta Regionale della Salute Mentale, con delibera di Giunta Regionale n. 1588/2004, alla quale sono stati affidati compiti di rappresentanza, consultivi, propositivi e di valutazione e verifica.

Il sistema di cura è costituito dall'insieme di tutti i servizi pubblici e privati che nel territorio concorrono ai processi di diagnosi, cura, riabilitazione delle persone con disturbi mentali o dipendenze patologiche, di ogni tipo e gravità ed in ogni fase della vita. Le Aziende Sanitarie, nell'ambito della programmazione condotta secondo gli strumenti previsti dal 1° PSSR, hanno il compito di organizzare il sistema di cura, nel rispetto dei principi e dei valori sopra esposti e coordinando l'insieme delle risorse tecnico-professionali pubbliche e private presenti nel territorio.

Il Dipartimento che aggrega le Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile, Psichiatria Adulti e Sert è la modalità organizzativa più funzionale al raggiungimento della massima integrazione interna dei servizi aziendali ed al coordinamento delle risorse esterne ad essa afferenti. A tale Dipartimento faremo riferimento come Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche (DSMDP), secondo una dizione già adottata da alcune AUSL, che rispecchia quella consigliata dalla OMS e che riflette la realtà esistente in cui metodologie e prassi di diversi settori mantengono una loro autonomia disciplinare pur nella integrazione necessaria.

I DSMDP delle Aziende USL costituiscono il centro di coordinamento del sistema di cura ed assumono una funzione di garanzia dei processi che provvedono alla prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione del disagio psichico, del disturbo mentale, e delle dipendenze patologiche per l'intero arco della vita.

Nel perseguire questa missione il DSMDP presta la propria attenzione al benessere psichico, fisico e sociale della persona, alla sua sofferenza, al suo bisogno

di esercitare la sua autonomia in qualunque situazione di diversa abilità, ai disagi ed alle sue aspettative, al rispetto della libertà, della dignità e dell'autodeterminazione.

In concreto il DSMDP declina in questo modo la propria missione:

- garantisce l'accesso ai servizi del dipartimento favorendo il superamento di ogni forma di pregiudizio o disuguaglianza, e favorendo la crescita di una cultura che elimini ogni forma di stigmatizzazione;
- produce prestazioni e servizi appropriati, qualificati e centrati sulla persona, favorendo la partecipazione dell'utente alla formulazione ed alla realizzazione del proprio piano di trattamento, ed assicurando la unitarietà e continuità degli interventi con un uso razionale delle risorse;
- garantisce alla utenza di riferimento una presa in cura effettiva, comprendente le sfere sanitaria e sociale, provvedendo direttamente alla erogazione delle prestazioni di pertinenza del dipartimento ed organizzando, quando necessario, l'integrazione con le prestazioni rese da altre UO non dipartimentali od altri enti;
- garantisce la tutela della salute mentale, la cura dei disturbi mentali e delle dipendenze patologiche per la popolazione ristretta negli istituti penitenziari esistenti nel proprio territorio, sulla base degli accordi stipulati con la Direzione del carcere locale e l'Amministrazione penitenziaria regionale.

Ma l'essere il centro responsabile del coordinamento del sistema di cura non esaurisce la missione del DSMDP, che come detto fornisce il suo contributo al sistema di comunità, all'interno del quale collabora alle politiche di integrazione sociale e sanitaria ed alla promozione della salute mentale della popolazione di riferimento, secondo una concezione allargata al benessere psicologico, relazionale e sociale. Pur non ponendosi come centro coordinatore, ruolo che compete agli Enti Locali mediante le attività del Distretto, il DSMDP svolge nel sistema di comunità alcuni compiti di estrema importanza:

- concorre a garantire, con gli altri dipartimenti, con le altre agenzie preposte all'assistenza socio-sanitaria e sotto il coordinamento del Distretto, la presa in cura di ogni cittadino portatore di bisogni sanitari o socio-sanitari, soprattutto di quello portatore di bisogni multipli o appartenente a nuclei familiari o sociali portatori di disagio;
- concorre a promuovere la salute mentale come aspetto della salute generale in ogni fascia di età, in collaborazione con tutte le altre agenzie sanitarie, sociali ed educative del territorio;
- concorre a tutelare i diritti di effettiva cittadinanza delle persone con disagio psichico, disturbo mentale e dipendenze patologiche;
- valorizza come risorsa dei servizi la partecipazione degli utenti, dei loro familiari, del volontariato, anche riuniti in associazioni;
- partecipa alla vita sociale e culturale della collettività, impegnandosi a promuovere una cultura della eguaglianza, della solidarietà e della non discriminazione, con particolare riferimento ai soggetti con disturbi mentali, disabilità psicofisiche e dipendenze patologiche in ogni età della vita.

Il sistema di cura presenta attualmente rilevanti differenze tra i settori di Psichiatria Adulti, Neuropsichiatria Infantile e Dipendenze Patologiche. La Psichiatria Adulti incontra all'incirca il 2% della popolazione generale ogni anno, con un forte incremento registrato negli ultimi cinque anni sia delle attività di consulenza che di presa in carico. In questo contesto si registrano richieste sia di consolidamento e miglioramento della presa in carico che di ampliamento delle funzioni ambulatoriali, soprattutto in collaborazione con altre agenzie sanitarie e sociali, che porterebbero nel giro di pochi anni a raggiungere quote più elevate di popolazione, per lo più con singoli contatti di consulenza, così come avviene nei paesi del Nord Europa. [...]

In generale l'intero nuovo sistema di cura deve fornire risposte ad un numero maggiore di cittadini e con bisogni sempre più diversificati. Ne discende l'assoluto bisogno di integrazione, sia interna che esterna, con le altre agenzie sanitarie e sociali del territorio. [...] Occorre ampliare e qualificare le competenze di valutazione, clinica e multidimensionale. Proprio in virtù della diversificazione dei bisogni cui si

sta assistendo risulta difficilmente proponibile nel nostro contesto regionale un modello di servizi “compatti” con poche unità operative, strutturati in modo forte, concentrati sulla missione tradizionale, direttivi, con composizione professionale semplice. Risulta sicuramente più adeguato un sistema di servizi “articolati”, specializzati su più livelli di attività e di protezione, multidisciplinari, integrati paritariamente con gli altri servizi sanitari e sociali. La principale debolezza che sin qui questo modello specializzato di servizi ha mostrato è quello della integrazione interna e della continuità della cura. E’ questo il punto sul quale deve essere appuntata la massima attenzione ed il più attento monitoraggio delle realizzazioni.

I CSM mantengono una posizione centrale nella rete dei servizi di psichiatria adulti. Essi costituiscono la sede di accesso ordinario dell’utenza, presso di loro si svolge la maggior parte delle funzioni di valutazione e presa in carico della popolazione e veicolano su di sé la missione di garantire continuità di assistenza per quei progetti che richiedono la collaborazione di più articolazioni o soggetti. I CSM si impegnano a rispondere alle sfide che questa terza fase propone rinnovando sostanzialmente la propria cultura e la propria organizzazione, lavorando per punto di attenzione da sviluppare: come realizzare questa continuità processi esplicitati e verificabili, secondo il percorso intrapreso con la definizione dei prodotti e degli standard di qualità. [...]

Il CSM deve inoltre essere pienamente coinvolto nel sistema di comunità e contribuire all’intero sistema dei servizi sociali e sanitari, prestando la propria opera e le proprie competenze alle agenzie sociali del territorio (ad es.: sportelli sociali, servizi per gli anziani, sportelli scolastici, centri giovanili, servizi di prossimità nelle situazioni di rischio per fasce marginali e per gli immigrati) e collaborando al piano generale della prevenzione e della promozione della salute insieme a tutti gli attori coinvolti. [...]

Nel caso sia necessario l’allontanamento dal contesto abitativo per la gestione di situazioni di emergenza-urgenza si individuano sostanzialmente due tipi di necessità:

- Posti letto ospedalieri, la collocazione dei quali deve garantire al tempo stesso la necessaria assistenza psichiatrica ed evitare la promiscuità con le situazioni acute dell’adulto. Si ritiene preferibile una collocazione in Ospedale Generale (ad es. vicino alla Pediatria od al Servizio Psichiatrico di

Diagnosi e Cura) prevedendo l'attivazione ad hoc di personale di assistenza, in modo tale da favorire la gestione dei problemi di comportamento;

- Posti in strutture residenziali per la postacuzie o per quelle situazioni in cui non vi sono problemi psichiatrici o comportamentali gravi, di profilo sociale, preferibilmente in collaborazione con le agenzie sociali del territorio. [...].

La politica di salute mentale della RER privilegia l'intervento territoriale, ma al contempo considera il momento ospedaliero come fondamentale nella gestione di situazioni acute che richiedono protezione e cure intensive, vincolandone l'utilizzo alla massima appropriatezza clinica onde prevenire fenomeni di istituzionalizzazione. [...] I processi di cura devono essere ispirati alla massima appropriatezza e, per la delicatezza dei compiti che svolgono, che prevedono tra l'altro in alcune occasioni la limitazione della libertà del paziente, combinare elevati standard etici e tecnici. Vanno esplicitate le linee di condotta interne ed i collegamenti con i servizi esterni, volti a ridurre allo stretto necessario le restrizioni imposte al paziente ed a massimizzare i benefici delle cure prestate in ambito ospedaliero. Ogni forma di limitazione delle libertà deve essere rigorosamente formalizzata ed i diritti alla informazione del paziente rigorosamente rispettati. [...] Il settore delle residenze sanitarie prevede tre tipologie: le tipologie della RTI (Residenza a Trattamento Intensivo), RTP (Residenze a Trattamento Protratto) la programmazione delle quali avviene in ambito regionale ed aziendale, ed il cui coordinamento gestionale ricade sul DSMDP delle AUSL. Dalle residenze sanitarie si distinguono, pur ponendosi in continuità ed in collegamento con esse, le residenze socio-sanitarie RSR che per loro caratteristiche si propongono come luoghi di vita a tempo indeterminato per persone con bisogni assistenziali semplici o complessi, soddisfabili attraverso gli strumenti della supervisione o della assistenza (residenze socio-sanitarie, gruppi appartamento e comunità alloggio). Questo segmento del settore residenziale viene sviluppato e gestito all'interno del sistema di comunità insieme a tutti gli attori in esso presenti, Enti Locali in primis. [...]

E' necessario mantenere nella integrazione con Servizi Sociali la continuità per le componenti terapeutico/riabilitative (quindi responsabilità clinica del caso che continua a far capo al CSM) declinando l'integrazione con l'intervento in Struttura accreditata come struttura sociale come funzione di consulenza specialistica sul caso.

E' anche necessario definire il progetto di intervento in Struttura, quindi la valutazione dei bisogni e l'accesso in una dimensione multidisciplinare (tecnici del DSM-DP e dei Servizi Sociali, utenti, familiari, amministratore di sostegno, ecc.). Per quanto attiene ai CENTRI SEMIRESIDENZIALI (o CENTRI DIURNI), questi dovrebbero essere strettamente collegati ai CSM ed in grado di differenziare le attività per i pazienti con esigenze riabilitative molto diverse. Per i pazienti con psicopatologia che implica una forte disabilità primaria (ad es.: schizofrenia ad esordio precoce ed a prevalenti sintomi negativi con compromissione cognitiva) si richiede infatti soprattutto la predisposizione di un ambiente molto protettivo ed accogliente che sappia valutare finemente le capacità residue ed il grado di stimolazione idoneo a ripristinare un processo di apprendimento e sviluppo emotivo senza costituire stress fonte di ricaduta o esacerbazione sintomatologica. Per tali pazienti l'ambiente assume una doppia connotazione, di supporto e riabilitativa, mettendo in evidenza la delicatezza del compito di trovare un equilibrio dinamico tra queste due componenti. Il concetto che meglio riassume le caratteristiche ideali di questo tipo di ambiente è quello di comunità terapeutica diurna. Per i pazienti con prevalente disfunzionalità relazionale- sociale ma meno compromessi da sintomi residuali di tipo negativo o disturbi dell'apprendimento, il centro diurno può in alcune fasi della malattia e del percorso terapeutico- riabilitativo assumere il significato di luogo in cui attualizzare relazioni personali in un contesto supportivo e comprensivo, in grado di mediare con il contesto sociale più generale. [...] In tutti i centri di questo tipo dovrebbe essere comunque perseguita una politica di coinvolgimento dei pazienti nella pianificazione e gestione dei programmi stessi.

L'attività di questi Centri dovrebbe essere sempre più interconnessa con le attività di socializzazione autogestita e di sussidiarietà orizzontale messe in atto dalle associazioni degli utenti e dei familiari, con una forte connessione con la domiciliarità e l'abitare supportato. [...]

La realizzazione di servizi innovativi, flessibili, destigmatizzati e qualificati passa innanzitutto per le competenze e le motivazioni di tutti gli attori coinvolti ed in particolare dei professionisti che vi operano. E' interesse di tutti avere un corpo professionale competente, formato, aggiornato, motivato e consapevole dell'importanza del lavoro che svolge. Un corpo professionale che individualmente e

collettivamente sappia esprimere alti valori etici ed alte competenze professionali, declinando la propria professionalità come sintesi tra un sapere ed uno stile. E' impegno di tutti gli attori coinvolti in questo piano a perseguire la massima professionalità degli operatori e la massima qualità dei servizi.

Lavorare in una prospettiva di salute mentale implica molti cambiamenti nella cultura professionale: significa stabilire con il cittadino-utente un rapporto sempre più basato sul rispetto della soggettività, sul diritto all'informazione, sulla libertà di scelta e l'autodeterminazione. [...] Si tratta di cambiamenti in atto ed in una certa misura irreversibili, ma che come ogni cambiamento culturale hanno tempi imprevedibili e modalità laboriose. Occorre agevolare, promuovere ed ove possibile accelerare questi cambiamenti, prestando attenzione ai diversi elementi che devono essere riscontrati a livello dell'individuo, dell'èquipe, dei DSMDP e dell'insieme dei servizi regionali. L'elemento centrale della professionalità dell'operatore di salute mentale resta la sua capacità di relazione intersoggettiva, la competenza basilare sulla quale può costruire le proprie pratiche di accoglienza, valutazione, di formulazione dei piani di trattamento, di negoziazione e condivisione con l'utente (e quando possibile o necessario con il suo contesto). Questo elemento centrale è proprio di ogni professionalità presente nel sistema di cura ed attorno ad essa vengono organizzate le competenze tecniche specifiche del medico, dello psicologo, dell'infermiere ecc... La risorsa "tempo" è cruciale per poter estrinsecare questa competenza basilare. Oltre ad essere disponibile in misura sufficiente deve essere organizzata in modo efficiente, ridistribuendo tra le professioni ruoli e funzioni, ivi incluse le responsabilità della titolarità della relazione di cura, non esclusivo appannaggio delle figure mediche o dirigenziali.

Le competenze tecniche individuali comprendono oggi una serie di conoscenze e di abilità molto ben formalizzate e riconducibili ad un corpus teorico e pratico con tutte le caratteristiche della scientificità. Efficacia, appropriatezza, efficienza, ricerca delle evidenze, standardizzazione, verificabilità, trasparenza e disponibilità ad essere valutati sono tutti elementi indispensabili nelle competenze del professionista di oggi e di domani.

L'elemento centrale delle metodologie dei gruppi professionali è il lavoro d'èquipe. Esso mantiene oggi lo stesso valore insostituibile intuito nelle prime fasi della

deistituzionalizzazione e richiede semmai sempre maggiori capacità umane e tecniche nella sua implementazione tenuto conto della diversificazione di bisogni e della complessità del lavoro di rete che le équipes oggi svolgono. E' però l'unica metodologia che consente di conciliare universalità e personalizzazione, di rispondere in modo flessibile e creativo a situazioni quanto mai varie e spesso imprevedibili. La qualità del lavoro offerto in équipe va presidiata tramite formazione specifica ed adeguata supervisione.

L'elemento centrale della organizzazione del sistema è la rete. [...] L'organizzazione professionale a rete richiede operatori che sappiano al tempo stesso stare dentro una gerarchia esplicita e muoversi con sufficiente libertà nella mappa delle competenze individuali. Nella rete diventa fondamentale temperare universalità e specializzazione, in un'ottica di equità, sostenibilità e qualificazione. Richiede operatori capaci di rappresentarsi sulla base delle proprie competenze e non solo della appartenenza ad un gruppo, integrati in un sistema più ampio e che conoscono approfonditamente. Tutto ciò richiede processi di formazione di base e continua molto accurati. [...] Il pregiudizio alla salute mentale degli utenti ed al benessere dei loro familiari è solo in parte dovuto all'effetto diretto della malattia; in massima parte esso è dovuto alle condizioni di stigma, emarginazione, discriminazione in cui tuttora versano chi ha un disturbo mentale, i suoi familiari ed in parte anche i servizi che se ne occupano. Questi atteggiamenti costituiscono a tutt'oggi, oltre che una fonte diretta di sofferenza, una causa di ritardo ed ambivalenza nel rivolgersi ai servizi sanitari che sono in grado di praticare trattamenti efficaci, che anzi risultano tanto più efficaci quanto più tempestivo è l'intervento.

La promozione della salute mentale consiste in primo luogo nel contrastare tali atteggiamenti e promuovere consapevolezza e solidarietà. Ciò può essere perseguito:

- fornendo informazioni corrette sulla salute e la malattia mentale alla cittadinanza, mediante canali comunicativi efficaci e di sicura penetrazione;
- valorizzando l'immagine pubblica del mondo della sofferenza mentale, enfatizzando i valori di solidarietà, creatività ed affettività che spesso ne informano la vita quotidiana e che costituiscono il patrimonio più importante che questo mondo può consegnare alla collettività;

- svolgendo opera di informazione e formazione su categorie cruciali nel riconoscimento ed orientamento dei cittadini con disturbi mentali e della risposta sociale ai loro bisogni (genitori, insegnanti, operatori sanitari, operatori di polizia ecc...)
- effettuando iniziative di promozione del diritto di cittadinanza attiva e partecipata dei cittadini con disturbi mentali. [...]

2.9. Inserimento Eterofamigliare Supportato di Adulti sofferenti di disturbi psichici (IESA): breve presentazione

L’Inserimento Eterofamigliare Supportato di Adulti (IESA) si inserisce perfettamente con quanto descritto precedentemente poiché contribuisce alla lotta contro lo stigma e il pregiudizio che emarginano le persone colpite da sofferenza psichica, cercando di rendere consapevole la popolazione che la malattia mentale è curabile e non è di per sé portatrice di stranezza e pericolo; promuove l’empowerment psichico della persona con disagio psichico; rappresenta uno stimolo alla crescita personale consentendo una migliore qualità della vita del paziente; offre un’alternativa alla residenzialità psichiatrica facendo in modo che l’inserimento del paziente sia davvero sul territorio e nella comunità (Aluffi, 2001; Cèbula, 2000; Piat et al., 2004). Secondo Griesinger (1872), l’inserimento eterofamigliare per pazienti psichiatrici *“offre ciò che l’ospedale più grandioso e meglio diretto del mondo non potrà mai offrire, la completa esistenza fra persone sane, il ritorno da un ambiente sociale artificioso e monotono ad un ambiente naturale, il beneficio della vita familiare.”* Lo IESA consiste nell’integrazione di una persona in difficoltà presso la sua famiglia che non è la sua originaria. In cambio dell’ospitalità la famiglia riceve un sussidio mensile e viene regolarmente e professionalmente assistita dagli operatori dell’équipe proposta. Lo IESA offre alle persone delle alternative ad un’esistenza in comunità, alloggi, centri accoglienza.

Nonostante la chiusura degli ospedali psichiatrici e per quanto molte comunità terapeutiche siano attrezzate, è difficile offrire a molti pazienti qualcosa di diverso della convivenza con altri pazienti psichiatrici. Oltre a fornire una situazione di normalità al paziente, una famiglia che accoglie inserisce il paziente all’interno delle

proprie abitudini quotidiane, dei propri modelli di vita. Lo IESA vuole porsi come complemento e aiuto rispetto alla famiglia di origine, instaurando un buon rapporto con quella naturale, favorendo un riavvicinamento o uno smorzamento di precedenti dinamiche incongrue.

Oltre al forte contenuto etico, determinante è stato per il consolidamento dello IESA il vantaggio economico. A conti fatti l'inserimento di un paziente in famiglia costa dalla metà sino ad un terzo di ogni altro tipo di inserimento residenziale, dimostrandosi una potenziale risorsa di prestazione d'opera e quindi di creazione di posti di lavoro. L'estensione della sofferenza psichica e la minor capacità della famiglia di proteggerla e albergarla al proprio interno debbono renderci consapevoli che soltanto attraverso l'attivazione di una rete di solidarietà sociale è possibile affrontare il disagio mentale e di adattamento psicologico sempre più emergente. (Aluffi, 2001).

L'Italia ha fatto grandi progressi con la sua rete di servizi organizzati in dipartimenti, ed un servizio IESA non può sussistere al di fuori di un'organizzazione dipartimentale completa che comprenda tutti i possibili percorsi e necessità degli utenti. Dannoso sarebbe se l'accoglimento familiare diventasse suppletivo di carenze strutturali, o se si attribuisce alla patologia psichica ciò che invece è frutto di disorganizzazione o vuoti assistenziali e sanitari. Per l'inserimento di un progetto IESA sono indispensabili la coesistenza di comunità alloggio, comunità terapeutiche a bassa e alta protezione, un servizio di diagnosi e cura ospedaliero con tuttavia un'alternativa in un centro crisi per i prodromi di uno scompenso critico, programmi di inserimento lavorativo centri diurni con laboratori di terapie manuali ed espressive, centri di salute mentale caratterizzati da un elevato interscambio comunicativo ed abituati a lavorare in collaborazione.

Lo IESA non è solo un servizio aggiuntivo di una rete di servizi già presente, ma dovrebbe far parte di una rete di solidarietà sociale, luogo di consapevolizzazione che la sofferenza psichica è evento "naturale" della civiltà e non situazione alienata ed alienante.

In ogni Paese in cui viene praticato l'inserimento eterofamiliare esistono multiple e differenziate modalità applicative. Può essere considerato come una alternativa all'istituzionalizzazione in strutture chiuse non sostitutiva di altre modalità abitative.

e di re-inserimento sociale, ma complementare. È una pratica rivolta ai pazienti di tutte le età (anche ai minori) e non riguarda esclusivamente una tipologia specifica di disturbi. Il nucleo familiare può essere anche costituito da un solo membro, ciò che è importante è che l'ospite riceva uno spazio e un ruolo chiari ed un livello di assistenza commisurato alle sue reali necessità.

3. IL PROGETTO IESA: Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti Sofferenti Psicici

3.1. Cos'è, quando si applica e come funziona

L'*inserimento etero familiare supportato di adulti sofferenti di disturbi psichici* consiste nell'integrazione di una persona in difficoltà presso una famiglia che non è la sua originaria. In cambio dell'ospitalità la famiglia riceve un sussidio mensile e viene regolarmente e professionalmente assistita dagli operatori dell'équipe proposta. In ogni paese in cui viene praticato l'inserimento eterofamiliare esistono sicuramente multiple e differenziate modalità applicative. Può essere considerato come una alternativa all'istituzionalizzazione in strutture chiuse non sostitutiva di altre modalità abitative e di re-inserimento sociale, ma complementare. È una pratica rivolta ai pazienti di tutte le età (anche ai minori) e non riguarda esclusivamente una tipologia specifica di disturbi. È inoltre possibile suddividere l'inserimento etero familiare in tre categorie differenziate dalla durata media dello stesso:

- **Breve termine** (da alcuni giorni a 1 o 2 mesi). Rientrano in questo gruppo gli inserimenti etero familiari operati nel momento di crisi del paziente o del sistema che lo ospita. È un intervento ancora poco diffuso, ma in fase di espansione. Attualmente tali servizi sono in funzione negli USA e in Inghilterra sotto il nome di *Crisis Home* (Bennet R., 1994), ed in Piemonte in una forma più "rurale" e purtroppo ancora poco nota ed estesa con il nome di *Crisis Farm* (Aluffi G., 2001).
- **Medio termine** (da alcuni mesi ad un paio di anni). Si tratta di inserimenti indirizzati a persone di età giovane per le quali è previsto un recupero, anche solo parziale delle funzioni temporanee compromesse, in favore di una vita caratterizzata da una maggiore autonomia e responsabilità. In questi inserimenti è determinante una rete di servizi territoriali articolata ed efficiente, in grado di operare sia sul piano terapeutico che su quello della riabilitazione in sinergia con il servizio organizzatore.
- **Lungo termine** (oltre i due anni). Sono inserimenti rivolti a persone anziane reduci da lunghi periodi di ospedalizzazione a persone non

autosufficienti ed ai cosiddetti “pazienti cronici”. Sono finalizzati a dare la possibilità di vivere in un ambiente tranquillo ed adeguatamente protetto ove poter trascorrere il più serenamente possibile l’ultima parte di una sfortunata vita. In certi casi si assiste ad un vero e proprio “rifiorire” dell’ospite attraverso l’apprendimento o il recupero di alcune capacità.

Lo IESA offre un rapporto assistenziale che vede per ogni ospite almeno una persona pronta ad offrire aiuto e compagnia sull’intero arco delle 24 ore. La famiglia inoltre è sempre la stessa, a differenza delle comunità o delle altre istituzioni di ricovero, dove si alternano operatori diversi a seconda dei turni. È evidente come sia molto più semplice e proficuo per un individuo temporaneamente disturbato e confuso mantenere la relazione con la stessa persona (la “sua famiglia ospitante”) anziché con la frammentata alternanza di interlocutori spesso costretti ad occuparsi contemporaneamente di un numero di pazienti prossimo o superiore alla decina (Case di Cura, SPDC, comunità terapeutiche).

3.2. Famiglie

Lo IESA si colloca in favore di un percorso terapeutico che promuove cambiamento e benessere psichico. Il paziente e il relativo ambiente di cura hanno un ruolo attivo. La funzione accogliente e ristrutturante della famiglia e l’ambiente accogliente della casa promuovono le capacità personali, relazionali ed esistenziali del paziente.

Il nucleo familiare può essere anche costituito da un solo membro, ciò che è importante è che l’ospite riceva uno spazio e un ruolo chiari ed un livello di assistenza commisurato alle sue reali necessità.

L’inserimento in una nuova famiglia rappresenta per l’ex degente un cambiamento ambientale (famiglia in luogo della clinica o della comunità terapeutica o di altra istituzione chiusa) che ha valenze terapeutico-riabilitative (Aluffi, 2001).

I processi terapeutico-riabilitativi, attivati con l’inserimento etero familiare, si possono distribuire e riassumere nei seguenti punti:

- Costruzione di relazioni interpersonali autentici non mediati da un ruolo professionale. L’effetto, frutto della positiva mobilitazione dell’affettività scaturita nell’ospite dell’inserimento etero familiare, rende possibile il

passaggio da relazioni regolate da abitudini (situazione caratterizzante le istituzioni chiuse) a rapporti interpersonali regolati da affettività autentica.

- Miglioramento delle competenze e relazioni sociali con crescita dell'autonomia. L'ambiente familiare, meno stigmatizzante rispetto all'ospedalizzazione o alle comunità psichiatriche, riavvicina il soggetto alla società dei "normali" favorendone l'identificazione con figure sane e abili, e costituisce una spinta per la "conquista-riconquista" del proprio spazio contrattuale. Non va trascurato inoltre il naturale apporto di stimolo e sostegno che i legami intrafamiliari offrono a questo processo.
- Possibilità di sperimentare attraverso l'ambiente familiare, un nuovo tempo e luogo di maturazione e crescita possibilmente meno fallimentare del precedente, che dia modo di realizzare una sana e graduale separazione dalle figure genitoriali di riferimento.

La famiglia assume il ruolo di "ambiente terapeutico" attraverso un'opera di supporto e di strutturazione. Il **supporto** si esprime attraverso:

- L'aiuto nello svolgimento degli atti quotidiani offerto nel tempo sempre dalle stesse persone (gli ospitanti);
- Il rendere possibile la maturazione di esperienze che migliorino il senso del reale;
- La stimolazione di una realistica e sensata comunicazione con l'altro;
- L'attenuazione delle paure e la valorizzazione delle sensazioni di benessere;
- Il risvegliare le capacità di iniziativa, di produttività e rinforzarle, aumentando il rispetto per se stesso.

Gli elementi che favoriscono la **strutturazione** sono:

- L'aiuto nel pianificare l'organizzazione della giornata;
- L'aiuto nello svolgere le ordinarie faccende di casa;
- Lo stimolare attività di gruppo o individuali nel tempo libero;
- L'offrire informazioni su attività formative o ricreative pubbliche.

L'inserimento in una nuova famiglia rappresenta per il paziente un cambiamento ambientale che ha valenze terapeutico-riabilitative (Aluffi, 2001). Già nel 1900, vi è testimonianza della terapeuticità dell'ambiente familiare da parte del dott. Marie

(AA.VV., 1900), pioniere francese dell'*Accueil Familial*, il quale afferma di aver frequentemente notato l'acquisizione di cadute intellettuali nei pazienti rinchiusi negli asili e di averne constatato la scomparsa dopo l'inserimento in colonie familiari. Pierre Sans (Sans, 1998), mutuando dal concetto di Winnicott (1987) di preoccupazione materna primaria, individua nella famiglia ospitante un meccanismo analogo che chiama preoccupazione di cura primordiale.

La casa è uno degli spazi in cui l'ospite si vive in relazione e ricopre una posizione nel mondo. L'"essere con" modella i rapporti che si instaurano tra ospite e ospitante riconoscendo per entrambi confini, ruoli e funzioni significativi nel vivere quotidiano, permettendo anche processi di identificazione reciproca. Vivere la casa in famiglia è abitare uno spazio simbolico che per un verso contiene, pone le basi per una costruzione condivisa dei limiti e per l'altro aiuta a sviluppare un senso identitario. Tra le funzioni sollecitate nell'ambiente familiare rientra quell'attenzione che, in maniera talvolta spontanea può indurre colui che generalmente è accudito a prendersi cura dell'altro. La casa è uno spazio identitario che costituisce lo sfondo della nostra esperienza di vita, luogo di riparo e di cura. L'implicazione delle famiglie ospitanti nel processo di cura che coinvolge l'ospite passa attraverso la condivisione di un luogo di vita, la casa, dove il mondo affettivo di ciascun individuo si intreccia con gli affetti, sviluppando un legame che nel tempo può infondere calore, sicurezza e calore (Aluffi, 2014; Saraceno, 2012).

3.3. Storia e distribuzione dello IESA sul territorio Nazionale e Internazionale

3.3.1. Le origini e la sua espansione a livello internazionale

Seppur l'inserimento etero familiare sia una pratica che, in svariate forme potrebbe risalire all'inizio della storia dell'umanità, ogni pubblicazione che tratti quest'argomento fa risalire l'origine al XIII secolo d.C., nella cittadina di Geel, nell'attuale Belgio (Aluffi G., 2001; Pipparelli M., 1984). La nascita di questa pratica è ricondotta quindi ufficialmente alla leggenda di Santa Dymphna scritta nel 1250 da Petrus von Kamerijk. Questa leggenda ambientata nel VII secolo dopo Cristo, narra

di Dymphna, la quale fuggita alle incestuose intenzioni del padre, un innominato re d'Irlanda trovò rifugio a Geel, presso la cappella di San Martino apostolo dei Galli. Inseguita dal genitore che in lei vedeva il ritratto vivente della defunta moglie venne da questi trovata e personalmente decapitata durante un attacco di pazzia. Stessa sorte toccò a Gerebran, suo sacerdote e confessore che l'aveva accompagnata nella fuga. Al momento della riesumazione delle reliquie i resti della salma di Dymphna vennero trovati in un insolita cassa di pietra bianca. I cittadini che assistettero a questo fatto iniziarono a credere che la martire fosse stata seppellita dagli angeli e cominciarono a pregare Dymphna per il sollievo dalla follia. Le prime guarigioni iniziarono a promuovere quel pellegrinaggio che, col passare degli anni divenne sempre più massiccio e portò a realizzare alcuni cambiamenti nella città di Geel. Nel 1286 fu costruita una pensione per l'assistenza dei malati e venne data in gestione a due locandieri aiutati da tre fratelli e cinque sorelle. Nel 1349 iniziò la costruzione di una nuova cappella di S. Dymphna e circa cento anni dopo fu allestita in questa stessa chiesa una camerata ove potessero albergare gli ossessi e i folli durante i loro soggiorni "espiatori". I sofferenti infatti venivano accompagnati a Geel per prendere parte alle cosiddette novene: periodi caratterizzati da diversi esercizi di preghiera e penitenza, presso il santuario che duravano nove giorni. I risanati, alla fine, facevano ritorno a casa, gli altri continuavano ad alloggiare con i propri parenti nelle vicinanze della chiesa o venivano sistemati, dietro piccolo compenso economico o di manodopera, presso le famiglie del posto.

La chiesa fu distrutta da un incendio nel 1489. Nel 1523 venne consacrata la nuova chiesa ricostruita la quale si è conservata fino ai nostri giorni, ed anche se dal 1797 fecero chiudere la chiesa e finì il "capitolo canonico" moltissimi malati mentali continuarono ad essere mandati a Geel. Nel 1850 esce la "legge nazionale sui malati mentali" che si occupa anche dell'inserimento eterofamiliare equiparandolo a livello legate all'inserimento in ospedale psichiatrico. Dal 1850 al 1873 le leggi promulgate identificavano la regione di Geel come una "istituzione psichiatrica", stabilendo le norme per proteggere i malati mentali da se stessi e dalla società. Nel 1851 viene decretato un regolamento per Geel al quale seguirono numerose riedizioni fino a quella del 1912, valida tutt'oggi.

Nel 1862 venne costruita l'*Infermeria*, una sorta di clinica per pazienti in attesa di famiglia. Dalla testimonianza del dott. Roller riportata dopo un viaggio a Geel nel 1857 sono tratte le seguenti osservazioni: “ ... non esiste alcuna classificazione dei malati e non è permesso a pazienti di sesso opposto, se non dietro permesso speciale, di alloggiare presso la stessa famiglia. Gli appartamenti sono di solito buoni e puliti. Ogni malato dorme nel proprio letto di paglia fresca e si alimenta con pane di segale, legumi e carne di maiale... a Geel i matti non vengono derisi nemmeno dai bambini... nessuno ha paura dei matti. Essere autorizzato a diventare padre affidatario rappresenta un onore, venir deabilitati a ciò una vergogna. Trattare bene i pazzi è per tutti un dovere...”. Attualmente la sistemazione presso le famiglie (circa 450) riguarda 600 pazienti di cui due terzi sono di sesso maschile e un terzo di sesso femminile. Il sistema di trattamento in famiglia a Geel consiste oggi nell'albergare dei pazienti psichiatrici, durante la loro ospedalizzazione presso famiglie dette adottive tutto ciò all'interno del quadro terapeutico di un ospedale psichiatrico. L'organizzazione del processo di inserimento e l'assistenza professionale al paziente e alla famiglia sono assicurate da delle équipes medico-psico-socio-infermieristiche dette “Comitati per l'Alloggiamento”. Tutte le forme di cura offerte possono aver luogo in famiglia, in clinica o presso una delle strutture annesse ma sempre sotto supervisione dell'équipe sopra citata. Alla famiglia viene chiesto: alloggio, vitto, contatti affettivi, attenzione controllo, incoraggiamento alla risocializzazione stimolazione del mantenimento delle cure terapeutiche controllo della cura generale della persona.

L'esperienza di Geel, oltre ad essere emblematica per l'inserimento eterofamiliare, va ricordata per un interessante particolare. Sull'ingresso della camerata annessa la chiesa, sin dal XIII secolo campeggiava la scritta *camera dei malati* ed è curioso notare come, in un'epoca in cui i pazienti psichiatrici venivano chiamati impossessati o folli o innocenti, qui si facesse già uso del termine malati. Si suppone che questa fu la prima volta nella storia in cui la parola malattia su usata anormalità comportamentali o mentali. Altre prime coraggiose esperienze sono state fatte in Giappone, a Iwakura nel 1000 d.C., e a Brema nel XVIII secolo (Aluffi, 2001; Kumasaka, 1967). Nei secoli successivi la pratica dell'ospitalità si consolida, vengono promulgate leggi che la tutelano e si diffonde prima in Europa e

successivamente nel resto del mondo con modalità e strumenti diversi. Oltre al già citato Belgio, viene applicata in Germania, Francia, USA, Canada, Svizzera, Olanda, Norvegia, Svezia, Danimarca, Russia, Austria, Scozia, Polonia, Finlandia, Inghilterra e Slovenia. (Aluffi, 2001; 2014).

3.3.2. L'esperienza italiana

L'inserimento eterofamiliare di adulti sofferenti di disturbi psichici dai suoi albori ad oggi si è molto consolidata e in tutti paesi ove sia oggi in atto un programma di questo tipo, si parla ugualmente di inserimento etero familiare per pazienti psichiatrici nonostante le modalità strutturali e processuali siano per alcuni dettagli diverse (finanziamento del servizio, retribuzione famiglie, enti organizzatori, riferimenti teorici, ruolo utenti). da qui emerge quanto sia eterogenea ed articolata la prassi di questa alternativa all'ospedalizzazione, adattabile, a seconda dei contesti storici, politici, culturali ed economici a diverse realtà, ma riassumibile in 4 punti chiave:

- Alternativa all'istituzionalizzazione;
- La famiglia ospitante non coincide con quella biologica;
- L'ospitalità viene comunque retribuita (attraverso denaro e/o con la manodopera dell'inquilino);
- Il coinquilino soffre di disturbi psichici.

In Italia tra la fine del 1800 e il 1904 è in uso la Custodia Domestica Omofamiliare (Biffi, 1854; Cappelletti, 1903) che consiste nella collocazione di un paziente psichiatrico in ambito familiare dietro compenso economico erogato dalla provincia. Come recitavano il II e III comma dell'articolo 1 della legge regia del 1904 sui manicomi e sugli alienati: “può essere consentita dal tribunale, sulla richiesta del Procuratore del Re, la cura in una casa privata, e in tal caso la persona che riceve e il medico curante assumono tutti gli obblighi imposti dal regolamento. Il direttore di un manicomio può sotto la sua responsabilità, autorizzare la cura di un

alienato in una casa privata, ma deve darne immediatamente notizia al procuratore del Re e all'Autorità di pubblica sicurezza”.

L'esigenza di istituire questo servizio partiva dalla situazione limite in cui versavano in quegli anni i manicomi italiani ridotti a contenitori pronti ad “esplodere” da un momento all'altro per sovra eccesso di ricoverati. Inoltre i costi di gestione degli stabilimenti rappresentavano per le provincie un eccessivo carico in molto casi insostenibile.

Serafino Biffi considerato uno dei pionieri teorici del *Patronato EterFamiliare* in Italia lo indicava già nel 1854 come un metodo parallelo all'istituto manicomiale, che poteva ridare all'alienato la dignità di uomo.

Attualmente sono presenti servizi IESA o progetti IESA nelle seguenti aree: Collegno, Torino, Lucca , Treviso, Brunico, Trieste, Caserta, Oristano, Bologna, Modena, Monza, Bergamo, Firenze.

3.3.3. Le ricerche internazionali

La letteratura internazionale che riguarda lo IESA è molto limitata ed ha messo in evidenza dati controversi. Le esperienze di accoglienza in famiglia risalgono al 1200 a.C. (Pipparelli, 1984; Guarnieri, 2009), ma non godevano di una buona reputazione principalmente per tre motivi: 1) nonostante si definissero progetti riabilitativi erano presenti poche attività per gli ospiti e le relazioni interpersonali con la famiglia ospitante erano scarse (Murphy et al., 1972; Jodelet D., 1989); 2) la maggior parte delle famiglie ospitanti non si impegnava per un vero reinserimento sociale, ma riproduceva situazioni analoghe a ricoveri decentrati nella comunità (Dorvil, 1984; Jodelet D., 1989); 3) non venivano offerte da queste famiglie attività quotidiane riabilitative per migliorare la qualità di vita dei pazienti (Trainor et al., 1993). Altri studi hanno rilevato che le famiglie ospitanti hanno un impatto molto positivo sulla qualità di vita dei pazienti e sulla loro integrazione nella comunità (Mousseau-Glasser, 1988; Sans, 1987; Sherwood e Morris 1983). Piat e colleghi (2005) suddividono gli studi che trattano l'accoglienza di pazienti psichiatrici in famiglie di non-professionisti in due principali categorie: la prima si occupa dell'evoluzione nel tempo di questa pratica; la seconda cerca di delineare il profilo dei famigliari, focalizzandosi sulle motivazioni che hanno spinto a scegliere

questo tipo di attività, sulla natura delle relazioni con i servizi di cura di riferimento (Sans, 1991; Blaustein & Viek, 1987; Beatty & Seeley, 1980) e sul loro livello di soddisfazione (Moxley & Keef 1988). Recentemente sono stati pubblicati studi qualitativi che hanno rilevato nei pazienti inseriti in famiglie maggiori livelli di autonomia, di fiducia nelle proprie capacità e l'acquisizione di un senso di sicurezza e stabilità (Piat et al., 2004). Studi canadesi hanno esaminato le caratteristiche principali che accomunano le famiglie che decidono di accogliere e prendersi cura di una persona con disturbi psichici (Piat, et al., 2008). I risultati indicano che le famiglie ospitanti possiedono un articolato sistema di valori per cui ritengono che: 1. ogni persona è unica e merita di essere rispettata nella sua diversità; 2. la persona è molto più della malattia, non è responsabile per la sua sofferenza ed inoltre ha il diritto di essere aiutata; 3. "prendersi cura" è più di un semplice lavoro e va oltre alla ricompensa monetaria. Questi valori sono considerati il fondamento su cui si basano anche le qualità che caratterizzano un buon caregiver: l'amore per le persone (compassione, amore, l'affetto, generosità, ecc.); la forza di volontà (pazienza/tolleranza, flessibilità, senso di responsabilità, onestà, ecc...); la capacità di riconoscere e comprendere il disagio mentale (preparazione, razionalità, esperienza personale, ecc...) ed il temperamento personale (ottimismo, atteggiamento non giudicante, ecc...). Mano a mano che si struttura l'esperienza dell'ospitalità, aumenta la consapevolezza delle famiglie ospitanti rispetto all'unicità del loro ruolo. (Piat, et al., 2007). Ulteriori studi hanno sottolineato come la tipologia di alloggio possa essere un fattore di integrazione per i pazienti psichiatrici aumentando inoltre il loro livello di benessere emotivo e permettendo l'acquisizione di nuove competenze (Dorvil et al., 2002). In ciascuna delle ricerche presentate precedentemente, gli autori sottolineavano una criticità: la mancanza di una valutazione delle variabili psicologico-cliniche legate più esplicitamente al percorso riabilitativo dei pazienti.

3.4. Lo IESA a Bologna

3.4.1. L'équipe

Il progetto IESA a Bologna è interamente a carico del Dipartimento di Salute Mentale – Dipendenze Patologiche (DSM-DP) costituito da operatori del DSM-DP Ausl di Bologna (infermieri, medici, educatori). Il modello organizzativo previsto dal gruppo di Bologna ha carattere di multidisciplinarietà e prevede un'équipe composta da operatori dedicati che provengono ed operano nelle diverse Unità Operative. Il bacino di utenza è estremamente ampio ed è necessario operare in modo integrato ed in stretta collaborazione con le équipe invianti (11 CSM del territorio Bolognese da San Lazzaro di Savena a Casalecchio, da San Pietro in Casale a Vergato). Vi è un referente del progetto IESA individuato nell'ambito della Dirigenza, nominato dal Direttore del DSM, che svolge funzioni di raccordo con la Direzione e le Unità Operative sul territorio e che annualmente riferisce al Direttore del DSM sull'attività globale del progetto IESA. È previsto inoltre un coordinatore professionale del progetto che viene individuato fra gli operatori dell'équipe, collabora con il referente e gli operatori per la promozione del Progetto dentro e fuori il DSM-DP, svolge funzioni di coordinamento degli interventi di supporto alle convivenze e monitoraggio dell'attività e dei progetti terapeutico - riabilitativi.

La multidisciplinarietà che caratterizza l'équipe, ma soprattutto il fatto che ci siano operatori che operino all'interno degli stessi CSM è da un lato una fatica perché questo implica la coordinazione degli operatori, delle presenze in base alle disponibilità dei CSM, ma soprattutto una risorsa per vari motivi: conoscono bene il territorio, conoscono talvolta anche i pazienti inviati e quindi possono fornire indicazioni utili all'équipe.

3.4.2. La formazione

Il 20 novembre del 2006 ha avuto luogo il primo seminario proposto dalla dirigenza dell'Asl del DSM di Bologna. Questo primo incontro è stato seguito (novembre 2007 - novembre 2008), da un corso di formazione con laboratori per la costruzione degli strumenti finalizzati all'avvio di un progetto IESA nel DSM.

Nel gennaio del 2008 il progetto IESA diventa uno degli obiettivi budget del DSM: è il primo progetto dipartimentale che supera le specificità territoriali e si avvale di operatori che provengono da tutto il territorio metropolitano. Da Maggio a Dicembre 2008 il progetto viene promosso sia internamente al DSM-DP sia presso gli enti esterni. Il periodo di formazione è stato utile per costruire gli strumenti nel portare avanti il lavoro di inserimento eterofamiliare.

3.4.3. Gli strumenti utilizzati

Linee guida: essenziali per tutta la regolamentazione dell'intero progetto IESA. Sono state interamente costruite dall'équipe IESA e ad hoc per il territorio Bolognese. I riferimenti legislativi sono:

- documentazione della conferenza di Helsinki, O.M.S., ufficio regionale per l'Europa del 12-15 gennaio 2005;
- legge 180/78 confluita nella legge 833/78 (art.33-34-35);
- progetti obiettivi tutela salute mentale 1994/1996 D.P.R. 1/04/1994 e 1998/2000 D.P.R. 1/11/99;
- piani sanitari nazionali 1998/2000, 2003/2005, 2006/2008;
- DCPM del 29/11/2001;
- Piani Sanitari Regionali 1981/1983; 1990/1992; 1999/2001; 2008/2010;
- Regolamento di Organizzazione Dipartimentale del DSM Ausl di Bologna;
- Regolamento per l'erogazione dei contributi economici a favore di utenti del DSM della Ausl di Bologna approvato con determinazione n. 179 del 12/12/2005.

All'interno vengono descritti la definizione, lo scopo, le tipologie e la durata dello IESA in parte già descritte. L'ospitalità è regolamentata da un contratto che viene firmato dalle tre parti coinvolte: l'Ausl di Bologna (nella persona del Direttore del

Dipartimento), l'ospite, la famiglia e gli operatori IESA referenti. Vengono poi specificate le varie fasi dell'attivazione del progetto IESA per i pazienti inviati e per le famiglie ospitanti. Il percorso che porta all'abilitazione è simile sia per gli ospiti che per gli ospitanti.

3.4.4. Descrizione dei percorsi di Abilitazione Ospite e Ospitante

Ospite

- 1.** Invio dell'ospite da parte dell'équipe medica del CSM del territorio. L'invio viene fatto tramite apposito modulo, creato dall'équipe IESA, in cui viene specificato dal medico di riferimento il tipo di candidatura (part-time o full-time), i dati del paziente e dell'équipe di riferimento, il progetto in corso per il paziente e le ragioni cliniche per un inserimento etero familiare e le ipotesi di progetto IESA.
- 2.** Primo colloquio con l'ospite che solitamente viene fatto presso la sede IESA. L'incontro svolto da due operatori dell'équipe, ha come obiettivo di spiegare all'ospite in cosa consiste il progetto, spiegare come si svolgerà il percorso per l'abilitazione (non è automatico che un paziente inviato poi divenga ospite) e cosa accadrà nel momento in cui si troverà una famiglia adatta a lui. Il primo incontro è informativo. Si prende poi un appuntamento per un successivo colloquio più approfondito.
- 3.** Colloquio SEMISTRUTTURATO dove vengono chieste tutta una serie di informazioni relative al paziente utili per un futuro abbinamento. Le informazioni sono relative al suo stile di vita, alla sua situazione economica, ai valori su cui fonda la sua condotta, alla religione che pratica, alle sue relazioni sociali (amici, vita affettiva, famiglia di origine), alla sua anamnesi passata e recente.
- 4.** Abilitazione / non Abilitazione: il colloquio semistrutturato viene riportato alle riunioni di équipe, unitamente a tutto il percorso IESA/CSM ed inseguito l'équipe IESA decide se Abilitare o meno quel paziente. I criteri di esclusione dal progetto sono: aggressività manifesta auto ed etero espressa; assenza di un

progetto riabilitativo chiaro per il paziente dove lo IESA possa avere un senso; pazienti in fasi acute di malattie e con comportamenti cleptomani.

Dal momento in cui viene abilitato a quando si troverà una famiglia che lo accoglie potrebbero passare anche alcuni mesi.

Ospitante

1. Primo contatto (telefonico o di persona): il canale del primo contatto solitamente scelto è quello degli annunci di lavoro. Vengono contattate persone che hanno già un reddito ma che magari hanno bisogno di arrotondare o hanno tempo a disposizione. Ultimamente funziona anche il “passaparola”. Durante il primo contatto viene compilata la scheda primo contatto dove si può già fissare un appuntamento per un colloquio informativo oppure si lascia alla persona il tempo per decidere cosa fare.
2. Primo colloquio con il candidato ospitante solitamente viene fatto presso la sede IESA. L’incontro svolto da due operatori dell’équipe ed è a scopo informativo: spiegare in cosa consiste il progetto, come si svolgerà il percorso per l’abilitazione ribadire quindi che l’équipe si riserva di valutare con gli strumenti che possiede se la famiglia è idonea o meno per partecipare al progetto e cosa accadrà nel momento in cui si troverà una famiglia adatta a lui. Si prende poi un appuntamento per un successivo colloquio più approfondito.
3. Colloquio SEMISTRUTTURATO: vengono chieste tutta una serie di informazioni relative alla famiglia utili per un futuro abbinamento. Le informazioni sono relative allo stile di vita (tempi in cui è scandita la giornata, come solitamente si consumano i pasti), alla sua situazione economica, ai valori su cui fonda la sua condotta, alla religione che pratica, alle sue relazioni sociali (amici, vita affettiva, famiglia di origine), ad eventuali rapporti critici.
4. Visita domiciliare alla famiglia per poter vedere gli spazi che andrà ad inserirsi l’ospite, per assicurarsi che siano dignitosi, che gli impianti siano a norma.

5. Riunione d'équipe finalizzata all'abilitazione: il colloquio semistrutturato viene riportato alle riunioni di équipe, unitamente a tutto il percorso IESA e visita domiciliare ed inseguito l'équipe IESA decide se Abilitare o meno la famiglia candidata ospitante. I criteri per l'esclusione sono: l'assenza di una condizione di accoglienza per il paziente, che può essere anche dovuta ad una serie di eventi contingenti che sta vivendo la famiglia (es. lutti, malattie..)
- Contratti: part-time e full-time dove vengono specificate tutte le modalità di inserimento con specificato il periodo di prova con date specifiche, le modalità della convivenza e responsabilità a cui si devono attenere tutte le parti, vengono inoltre definiti gli oneri economici.
 - Periodo di prova di convivenza: per consentire alla famiglia ed all'ospite di conoscersi reciprocamente è previsto un periodo di prova della durata di 4 settimane: durante questo periodo va conservato il posto presso il luogo da cui proviene la persona.
 - Prima dell'inizio della convivenza sottoscrizione del contratto tra le tre parti
 - Durante il periodo di prova le parti possono decidere di interrompere l'esperienza in qualsiasi momento previo incontro ed esplicitazione delle ragioni della rinuncia.
 - Dopo 20 giorni circa dall'inizio della convivenza incontro operatori IESA- operatori invianti per ok conclusione periodo prova.

3.4.5. Attività dell'équipe

Durante l'inserimento l'équipe IESA si occupa di:

- programmare incontri periodici con l'équipe inviante per l'aggiornamento sull'andamento della convivenza; a volte possono essere necessari incontri straordinario per particolari situazioni;
- comunicare tempestivamente al CSM qualsiasi variazione, temporanea e non, del progetto (interruzione della convivenza, periodo di vacanze, malattie);

- gestire il progetto della convivenza per tutto quello che riguarda le aree di sua competenza (ospitalità, relazioni fra le parti, sostegno delle famiglie, visite domiciliari);
- garantire una reperibilità telefonica sulle 24 ore alle famiglie ospitanti in modo da dare una prima risposta a problemi urgenti della convivenza. Sarà cura dell'operatore IESA dare comunicazione all'équipe inviante per tutti gli interventi che non riguardano la convivenza;
- Comunicare tempestivamente al CSM inviante eventuali modificazioni dello stato clinico dell'ospite.

3.4.6. Tipologie di Iesa: part-time e full-time

La modalità di inserimento part-time può rispondere a svariate esigenze: 1. può rispondere ad un'esigenza di collocazione temporanea (ad esempio far fronte a transitorie difficoltà familiari o abitative); 2. può fungere da percorso propedeutico ad una successiva convivenza a tempo pieno; 3. può svolgere la funzione di facilitatore sociale accompagnando l'ospite nella quotidianità. L'accoglienza si distribuisce in mezze giornate, giornate intere o week end.

Per la modalità di inserimento full-time l'accoglienza è sulle 24 ore e per periodi di tempo differenziati: breve termine, medio termine lungo termine (vedi sopra).

3.4.7. Dati attività

Vengono di seguito riportati nelle tabelle sottostanti i dati dell'attività aggiornati al 30 dicembre 2014.

Tabella 1. Sintesi dati attività

FAMIGLIE CONTATTATE	1838
FAMIGLIE ABILITATE ALL'OSPITALITA' (di cui 31 uscite dal Progetto dopo l'abilitazione)	101
CANDIDATI OSPITI INVIATI DAI CSM (di cui 64 da casa e 35 da strutture)	99
OSPITI ABILITATI (di cui 32 usciti dal PROGETTO dopo l'abilitazione)	59
CONVIVENZE ATTIVATE	30*
CONVIVENZE IN CORSO	13 (6 PT e 7 FT)
CONVIVENZE CONCLUSE	17
CONVIVENZE IN CORSO DI ATTIVAZIONE (primo trimestre 2015)	1

* 14 DA STRUTTURE (Residenze a Trattamento Protratto, Gruppi appartamento a diverso grado di protezione);

*14 DA CASA

NOTA: delle 28 convivenze attivate, 3 ospiti hanno utilizzato ciascuno due famiglie ospitanti, senza alcuna interruzione del percorso tra i due inserimenti eterofamiliari

Tabella 2. Dati famiglie ospitanti

CANDIDATI OSPITANTI	2008- 2012	2013	I TRIM. 2014	II TRIM. 2014	III TRIM. 2014	IV TRIM. 2014	N° soggetti complessi usciti dal progetto	Totali al 31.12.14
Famiglie contattate	1273	343	23	26	117	56		1838
Primo colloquio con famiglie che si candidano	142	23	9	5	3	7	63	126
Colloquio semistrutturato con famiglie che si candidano	94	21	6	5	1	5	24	108
Visita domiciliare a famiglie	74	17	3	5	2	1	8	94

Famiglie abil. all'ospitalità	38	8	2	2			1	22
<i>Full time</i>								
<i>Part time</i>	23	14	4	3	3	3	3	12
Totale ospitanti abilitati	61	22	6	5	3	4	34	67

Tabella 3. Dati ospiti inviati dai Centri di Salute Mentale territoriali.

INVII CANDIDATI OSPITI	2008- 2012	2013	I TRIM. 2014	II TRIM. 2014	III TRIM. 2014	IV TRIM. 2014	N° complessivo usciti dal progetto	Totali al 31-12.14
CSM S. Giorgio di P.	10	1					8	3
CSM S. Giovanni P.	7	1	1				8	1
CSM Budrio	3						3	0
CSM Scalo	13	1	2	1			12	5
CSM Mazzacorati	13	3	1	2		1	11	9
CSM Zanolini	3						2	1
CSM Nani	3	2	1				3	3
CSM Tiarini	5	1		1			4	3
CSM Casalecchio	11	3		1		3	11	7
CSM S. Lazzaro	2	2		1			2	3
CSM Vergato								
TOT INVII	70	14	5	6		4	64	35

Provenienza dei 99 invii candidati ospiti (35 attivi + 64 usciti dal progetto)	da casa 64
	da strutture 35

Tabella 4. Dati relativi ai percorsi di abilitazione avviati

PERCORSO ABILITAZIONE CANDIDATI OSPITI	2008- 2012	2013	I TRIM. 2014	II TRIM. 2014	III TRIM. 2014	IV TRIM. 2014	N° soggetti usciti dal progetto	TOTALI al 31.12.2014
Incontro con equipe referente dopo invio candidato	62	10	5	7	2	2	11	77
Primo colloquio con candidati ospiti	45	13	6	3	3	1	2	69
Colloquio semistrutturato con candidati ospiti	43	13	5	2	6	1	9	61

Ospiti abilitati								
<i>Full time</i>	24	6	1	3	3			
<i>Part time</i>	13	5		1		3		
Totale ospiti abilitati	37	11	1	4	3	3	32	27

Tabella 5. Dati relativi alle convivenze: convivenze attive al 31.12.2014 (N=13)

	2009	2010	2011	2012	2013
CONVIVENZE IN CORSO	1 da casa	4 di cui 1 PT da struttura 1 FT da casa 2 FT da struttura	11 di cui 3 PT da casa 3 PT da struttura 1 FT da casa 4 FT da struttura	15 di cui 3 PT da casa 2 PT da struttura 1 FT da casa 6 FT da struttura	15 di cui 4 PT da casa 3 PT da struttura 7 FT da struttura 1 FT da casa
CONVIVENZE CONCLUSE		1 da casa	2 da struttura	4 da casa	3 da casa 2 da struttura
	I trimestre 2014	II trimestre 2014	III trimestre 2014	IV trimestre 2014	
CONVIVENZE IN CORSO	14 di cui 4 PT da casa 3 PT da struttura 6 FT da struttura 1 FT da casa	14 di cui 4 PT da casa 4 PT da struttura 4 FT da struttura 2 FT da casa	12 di cui 2 PT da casa 3 PT da struttura 4 FT da struttura 3 FT da casa	14 di cui 3 PT da casa 4 PT da struttura 4 FT da struttura 3 FT da casa	
CONVIVENZE CONCLUSE	2 da struttura	2 1 da struttura 1 da casa	0	1 1 da casa	

Legenda: Part Time (PT) – Full Time (FT).

CAPITOLO 4.

PROGETTO DI RICERCA SULLA VALUTAZIONE DEGLI ESITI DEGLI INSERIMENTI IESA

4.1. Introduzione

Negli ultimi vent'anni la presenza di studi in merito al decorso ed esito delle malattie psichiatriche gravi ha messo in discussione lo stereotipo tradizionale, secondo cui la malattia mentale preclude la crescita e lo sviluppo delle persone che ne sono affette, impendendo la conquista dell'autonomia e della piena cittadinanza (Ben-Zeev, Young & Corrigan, 2010; Harding, & Zahniser, 1994; Harding, Zubin, & Strauss, 1992). Ripensare in modo nuovo all'evoluzione delle malattie psichiatriche ha permesso lo sviluppo e la diffusione di trattamenti finalizzati al reinserimento sociale e lavorativo dei pazienti (Anthony, Cohen, Farkas & Gagne, 2003; Farkas, Gagne & Anthony, 1997; Grove, Freudenberg, Harding, & O'Flynn, 1997; Moxley, 1994). Tali trattamenti hanno reso possibile un nuovo approccio alla malattia mentale, considerandola come un processo in evoluzione, con buone possibilità di recupero. Tra le prospettive di cura riveste un ruolo preponderante la riabilitazione psichiatrica e psicologica (Harding, Zubin & Strauss, 1992).

Nell'ultimo decennio è stato introdotto in Italia l'esperienza dell'*Inserimento Etero Familiare Supportato di Adulti Sofferenti di Disturbi Psicici (IESA)* (Aluffi, et al., 2010). Lo IESA consiste nell'integrazione di una persona in difficoltà presso una famiglia che non è la sua originaria, in cambio dell'ospitalità la famiglia riceve un rimborso spese mensile e viene assistita dagli operatori dell'équipe preposta. Può essere considerato come alternativa all'istituzionalizzazione, complementare ad altre modalità abitative, riabilitative e di re-inserimento sociale. È rivolto ai pazienti di tutte le età e non riguarda una tipologia specifica di disturbi. La convivenza è regolamentata da un contratto stipulato fra le parti (paziente – famiglia ospitante – Dipartimento di Salute Mentale) dove vengono specificate le modalità e i tempi dell'accoglienza. Esistono due tipologie di inserimento: 1) una modalità di inserimento part-time che risponde ad un'esigenza temporanea (esempio: far fronte a transitorie difficoltà familiari o abitative) oppure propedeutica ad una successiva

convivenza a tempo pieno; 2) una modalità di inserimento full-time: l'accoglienza è distribuita sulle 24 ore e per periodi di tempo differenziati a seconda del percorso di cura del paziente (Aluffi, 2001; Cébula, 2000). Quest'ultima modalità di intervento, secondo quanto riportato dalla letteratura, attiva nei pazienti processi di cambiamento importanti tra cui la costruzione di rapporti interpersonali regolati da un'affettività autentica, lo sperimentare nuove abilità sociali, una maggiore autonomia, e la possibilità di avere un nuovo tempo e luogo di crescita (processo di post-maturazione) (Aluffi, 2001).

La letteratura internazionale che riguarda lo IESA è molto limitata ed ha messo in evidenza dati controversi. Le esperienze di accoglienza in famiglia risalgono al 1200 (Pipparelli, 1984; Guarnieri, 2009), ma non godevano di una buona reputazione principalmente per tre motivi: 1) nonostante si definissero progetti riabilitativi erano presenti poche attività per gli ospiti e le relazioni interpersonali con la famiglia ospitante erano scarse (Murphy et al., 1972; Jodelet., 1989); 2) la maggior parte delle famiglie ospitanti non si impegnava per un vero reinserimento sociale, ma riproduceva situazioni analoghe a ricoveri decentrati nella comunità (Dorvil, 1984; Jodelet, 1989); 3) le famiglie ospitanti non riuscivano a proporre ai pazienti attività quotidiane riabilitative utili al miglioramento della loro qualità di vita (Trainor et al., 1993). Altri studi hanno invece rilevato che le famiglie ospitanti possono avere un impatto molto positivo sulla qualità di vita dei pazienti e sulla loro integrazione nella comunità (Mousseau-Glasser, 1988; Sans, 1987; Sherwood e Morris 1983). Piat e colleghi (2005) suddividono gli studi che trattano l'accoglienza di pazienti psichiatrici in famiglie di non-professionisti in due principali categorie: la prima si occupa dell'evoluzione nel tempo di questa pratica; la seconda cerca di delineare il profilo dei famigliari, focalizzandosi sulle motivazioni che hanno spinto a scegliere questo tipo di esperienza, sulla valutazione delle modalità di cooperazione con i professionisti dei servizi di cura di riferimento (Sans, 1991; Blaustein & Viek, 1987; Beatty & Seeley, 1980) e sul loro livello di soddisfazione (Moxley & Keef 1988). Studi qualitativi presenti in letteratura hanno rilevato nei pazienti inseriti in famiglie maggiori livelli di autonomia, di fiducia nelle proprie capacità e l'acquisizione di un senso di sicurezza e stabilità (Piat et al., 2004). Ulteriori ricerche, effettuate in Canada, hanno esaminato le caratteristiche principali che accomunano le famiglie

che decidono di accogliere e prendersi cura di una persona con disturbi psichici (Piat, et al., 2008). I risultati indicano che le famiglie ospitanti possiedono un articolato sistema di valori: 1. ogni persona è unica e merita di essere rispettata nella sua diversità; 2. la persona è molto più della malattia, non è responsabile per la sua sofferenza ed inoltre ha il diritto di essere aiutata; 3. “prendersi cura” è più di un semplice lavoro e va oltre alla ricompensa monetaria. Questi valori sono considerati il fondamento su cui si basano anche le qualità che caratterizzano un buon caregiver: l’amore per le persone (compassione, amore, l’affetto, generosità, ecc.); la forza di volontà (pazienza/tolleranza, flessibilità, senso di responsabilità, onestà, ecc.); la capacità di riconoscere e comprendere il disagio mentale (preparazione, razionalità, esperienza personale, ecc...) ed il temperamento personale (ottimismo, atteggiamento non giudicante, ecc...). Mano a mano che si struttura l’esperienza dell’ospitalità, aumenta la consapevolezza delle famiglie ospitanti rispetto all’unicità del loro ruolo. (Piat, et al., 2007). Ulteriori studi hanno sottolineato come la tipologia di alloggio possa essere un fattore di integrazione per i pazienti psichiatrici aumentando inoltre il loro livello di benessere emotivo e permettendo l’acquisizione di nuove competenze (Dorvil et al., 2002). In ciascuna delle ricerche sopra citate, tutti gli autori sottolineavano una criticità: la mancanza di una valutazione delle variabili psicologico-cliniche legate più esplicitamente al percorso riabilitativo dei pazienti.

A Bologna l’esperienza IESA, come progetto di cura, inizia nel 2008, presso il Dipartimento di Salute Mentale - Dipendenze Patologiche dell’Azienda USL. L’équipe multidisciplinare è composta da operatori con ore dedicate al progetto (psichiatra, infermiere, educatore, psicologo clinico, assistente sociale) che provengono dalle diverse Unità Operative, e che operano in modo integrato ed in stretta collaborazione con i Centri di Salute Mentale di tutto il territorio bolognese. Lo IESA si inserisce all’interno degli attuali e futuri obiettivi della salute mentale per l’OMS, Piano Sanitario Nazionale e le politiche della salute mentale Regionali e Provinciali. L’obiettivo è di dare rilevanza al percorso di cura della persona che spesso rimane oscurata dalla diagnosi, dai piani terapeutici e dallo stigma (Piani Sanitari Nazionali 2006/2008 e Regionali Emilia - Romagna 2008/2010). La collaborazione tra il Dipartimento di Salute Mentale - Dipendenze Patologiche

dell’Azienda Usl di Bologna e il Dipartimento di Psicologia dell’Università di Bologna nasce nel 2010 con l’intento di mettere a punto uno studio pilota riguardanti la valutazione degli esiti degli interventi riabilitativi in ambito psichiatrico. In un secondo momento è stato messo a punto un progetto di ricerca per offrire una valutazione d’esito dell’esperienza IESA e per cercare di colmare le carenze in letteratura rispetto alle variabili d’esito connesse agli aspetti psicologico-clinici.

4.2. Obiettivi ed Ipotesi

L’obiettivo principale del presente studio è valutare gli esiti dell’Inserimento Familiare Supportato di Adulti con Disturbi Psicici rispetto a: psicopatologia, benessere psicologico e funzionamento familiare.

L’ipotesi è che l’Inserimento Eterofamigliare Supportato determini: un miglioramento del quadro psicopatologico, del benessere psicologico del paziente e un cambiamento nel funzionamento familiare della famiglia ospitante.

4.3. Metodologia

Il disegno dello studio è longitudinale prospettico, comprende 4 momenti di valutazione: all’inizio della convivenza (firma del contratto IESA) e al follow-up di 1, 3, 6 e 12 mesi (Tabella 1).

Tabella 6. Momenti della valutazione

T 0	T 1	T 2	T 3	T 4
Inizio convivenza	A 1 mese	A 3 mesi	A 6 mesi	A 12 mesi

Le fasi di realizzazione del progetto di ricerca sono:

- a. arruolamento dei partecipanti;
- b. assessment clinico e psicometrico;

- c. codifica e analisi dei dati.

4.3.1 Procedura

Il campione sperimentale è composto da 20 pazienti afferenti ai Centri di Salute Mentale del territorio bolognese, inviati dallo psichiatra di riferimento all'equipe IESA e 20 famiglie ospitanti.

Criteri di inclusione/esclusione per i pazienti sono:

- inclusione: a) pazienti in cura presso i Centri di Salute Mentale del Territorio bolognese, b) pazienti che non fanno uso di sostanze stupefacenti;
- esclusione: a) aggressività auto ed eterodiretta; b) disturbi del controllo degli impulsi, c) fase acuta di malattia.

Criteri di inclusione/esclusione per le famiglie ospitanti sono:

- inclusione: a) disponibilità di tempo adeguata da dedicare all'ospite (3/4 ore al giorno per un FT e almeno 1 giornata a settimana per un PT), b) disponibilità di una stanza decorosamente arredata e riscaldata per l'ospite, c) presenza di un reddito familiare dichiarato per il FT; d) dichiarazione di conformità degli impianti presenti nell'abitazione.
- esclusione: a) assenza di reddito per il FT; b) assenza di disponibilità di tempo; c) operatori assunti presso il Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche e/o che lavorino presso strutture private psichiatriche; d) insufficiente grado di padronanza della lingua italiana.

Lo psichiatra dell'equipe IESA unitamente agli operatori dell'equipe ed allo psicologo clinico ha effettuato l'arruolamento dei pazienti e delle famiglie secondo i criteri del protocollo IESA. L'assessment psicometrico auto ed etero valutativo è stato effettuato dallo psicologo clinico all'inizio della convivenza (firma del contratto IESA) e al follow-up di 1, 3, 6 e 12 mesi. Ai partecipanti edotti ed informati sugli scopi e sulle modalità della ricerca, è stato richiesto di sottoscrivere il modulo consenso informato.

4.3.2 Strumenti di valutazione

Gli strumenti etero valutativi sono: Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS - 18 items di Overall & Gorham, nella versione italiana a cura di S. Grandi, 1988) e la Scala per il Funzionamento Globale (VGF, American Psychiatric Association DSM IV-TR, 2000).

I questionari auto valutativi sono: Psychological Well-Being Scale (PWB di Ryff, nella versione italiana di G.A. Fava, et al. 2003); Symptom Questionnaire (SQ di Kellner, nella versione italiana di Fava G.A., et al., 1983); Family Assessment Device (FAD di Epstein et al., nella versione italiana di S. Grandi, et al. 2007) (Tabella 2). Inoltre sono stati monitorati dati clinici dei pazienti quali: il numero e le giornate di ricovero, gli accessi al Pronto Soccorso, le richieste di visite psichiatriche urgenti e le variazioni della terapia farmacologica.

Tabella 7. Strumenti per l'assessment psicometrico dei pazienti e delle famiglie ospitanti.

	Strumenti auto valutativi	Strumenti etero valutativi
Pazienti	SQ PWB	BPRS VGF
Famiglie ospitanti	SQ PWB FAD	VGF

4.3.3 Descrizione degli Strumenti Psicometrici

Symptom Questionnaire (SQ; Kellner, versione italiana di G. A. Fava e R. Kellner, 1983) è un questionario di autovalutazione che misura il distress psicologico. Il Symptom Questionnaire è costituito da 92 item di cui 68 indicano sintomi e 24 indicano correlati di benessere. Il Symptom Questionnaire è composto da 8 sottoscale da cui si ricavano le seguenti 4 scale principali: depressione; ansia; rabbia-ostilità; somatizzazione. E' un questionario carta-penna, composto da item ai quali il soggetto dovrà rispondere con sì/no oppure vero/ falso e può essere utilizzato sia in ambito di ricerca che in ambito clinico.

Psychological Well-Being scale (PWB; Ryff, validazione italiana di C. Ruini et al. 2003) è un questionario auto valutativo che misura il benessere psicologico. Le sei dimensioni del benessere proposte sono: autoaccettazione, relazioni interpersonali positive, autonomia, controllo ambientale, crescita personale e scopo nella vita. E' uno strumento carta-penna somministrato nella versione breve a 18 item, ai quali il soggetto dovrà dare un punteggio da 1 a 6, tenendo presente che 1= non è il mio caso e 6= è proprio così. Il range del punteggio delle scale del PWB va da 0 a 18, dove 18 rappresenta il massimo livello di benessere psicologico.

Family Assessment Device (FAD; Epstein et al., validazione italiana di S. Grandi et al., 2007) è un questionario autovalutativo sviluppato per valutare il funzionamento familiare nelle dimensioni previste dal Modello McMaster sul Funzionamento Familiare, che integra l'approccio sistemico con quello cognitivo comportamentale, basandosi sulle valutazioni che ogni membro ha sul funzionamento della propria famiglia. Il FAD è composto da sei sottoscale che valutano: Problem Solving, Comunicazione, Ruoli, Risposta Affettiva, Coinvolgimento Affettivo e Controllo Comportamentale. Una settima scala sul Funzionamento Generale fornisce una valutazione sul livello complessivo di funzionamento familiare e sul generale stato di benessere o malessere della famiglia. Il FAD è un questionario carta e penna, composto da 60 item che descrivono i vari aspetti del funzionamento familiare e ogni scala comprende un numero di item che varia da 6 a 12. I soggetti attestano il grado di concordanza o di discordanza con cui ogni affermazione descrive la propria famiglia, scegliendo fra quattro possibili alternative lungo un continuum su una scala

Likert a 4 punti: (1) Fortemente d'Accordo, (2) d'Accordo, (3) Disaccordo e (4) Fortemente in Disaccordo. Il questionario attribuisce ai soggetti con un punteggio cut-off maggiore di 2,0 uno stato di malessere all'interno della famiglia.

Brief Psychiatric Rating Scale - 18 item (BPRS; Overall e Gorham, versione italiana a cura di S. Grandi, 1988), scala eterovalutativa per la valutazione dei disturbi affettivi e psicotici. L'intervista semistrutturata prevede la valutazione sia dei sintomi che il paziente lamenta che dei segni clinici che l'esaminatore osserva.

Gli item da 1 a 14 vengono valutati in base a ciò che il paziente riferisce durante l'intervista, ad eccezione degli item 7, 12 e 13 che vanno valutati anche in base al comportamento osservato nel corso dell'intervista. Nell'attribuzione del punteggio è importante considerare la gravità, la frequenza e la compromissione funzionale.

Tutti gli item sono valutati con una scala da 1 a 7, dove 1 = Assenza del sintomo e 7= Molto grave.

Scala di Valutazione del Funzionamento Globale (VGF scale, DSM-IV TR, 2000).

La VGF valuta il funzionamento psicologico, sociale e lavorativo, e considera il funzionamento in un ipotetico continuum "salute-malattia".

La scala VGF è divisa in dieci ambiti di funzionamento. La descrizione dei dieci livelli ha due componenti: la prima parte riguarda la gravità del sintomo e la seconda il funzionamento. Viene utilizzata dal clinico per monitorare il comportamento del paziente durante un preciso arco di tempo in situazioni quali: i rapporti sociali, l'attività lavorativa, prevedendo, contemporaneamente, anche un'indagine sulle sue condizioni psicologiche. La scala VGF è di rapida compilazione, porta alla definizione di un punteggio da 0 a 100 che va dal valore di massima gravità del disturbo con completo deficit funzionale a quello di maggior funzionamento in tutte le aree con minima compromissione.

4.3.4 Analisi dei dati

I dati raccolti sono stati inseriti in un database informatico, protetto da password di accesso, comprensivo dei dati relativi ai pazienti e alle famiglie. Le elaborazioni statistiche dei dati sono state svolte con l'impiego del programma statistico SPSS (versione 21.0, SPSS Inc., Chicago IL). Per confrontare le valutazioni ai follow-up è stato utilizzato il Modello Lineare Generale con l'Analisi della Varianza per prove ripetute. Come indicatore di effect-size, sono stati calcolati i valori di eta squared parziali (η^2) per l'ANOVA, e valori di effect-size compresi negli intervalli da .00 a .20 small; da .20 a .50 medium e da .50 a .80 large (Cohen, 1988).

4.4 RISULTATI

4.4.1. Pazienti

Tabella 8. Analisi descrittiva del campione sperimentale dei pazienti.

N.	Sesso	Età (M)	Stato civile	Categorie Diagnostiche		Cittadinanza	Fam. Biologica/figli		Tipo IESA		Religione	Scolarità	Reddito - Invalidità
				DSM-IV TR/ malattie concomitanti									
N=20	N=15 M (75%)	47,2 anni	N=17 celibi/ nubili (85%)	11 (55%) schizofrenia e altri disturbi psicotici	N=11 malattie concomitanti al disturbo psichiatrico (55%)	17 italiani (85%)	N=16 presente (80%)	N=18 non hanno figli (90%)	N=11 FT (55%)	N=11 lungo termine (55%)	N=16 cattolico (80%)	N=13 elementar i medie inferiori (65%)	N= 18 ha un reddito proprio (90%)
			N=1 coniugato (5%)	5 (25%) disturbi dell'umore		15% stranieri (3%)	N=4 assente (20%)	N=2 ha figli (10%)	N=9 PT (45%)	N=9 breve termine (45%)	N=4 nessuna/ musulmana (20%)	N=7 Medie superiori/ Laurea (35%)	N=17 invalidità (85%)
	N=5 F (25%)		2 divorziati (10%)	4 (20%) disturbi di personalità									

Il gruppo dei pazienti è composto da 15 soggetti di sesso maschile e 5 di sesso femminile, 17 soggetti sono di nazionalità italiana. 11 pazienti soddisfano i criteri diagnostici (DSM-IV) per schizofrenia e disturbi psicotici, 5 per i disturbi dell'umore e 4 per i disturbi di personalità. Dopo l'inserimento IESA solo 3 pazienti hanno avuto necessità di ricovero e 4 hanno richiesto visite psichiatriche urgenti. Inoltre la terapia farmacologica in 8 pazienti viene modificata e/o diminuita, in 3 sospesa e in 9 mantenuta (Tabella 8. e Tabella 9.).

4.4.2. Valutazione dei Parametri clinici dei pazienti

Tabella 9.

	Pre- Iesa	Post-Iesa	
Ricoveri (N)	N=37	N=3	
Visite psichiatriche urgenti (N)	N=62	N=4	
Terapia farmacologia (N= numero di soggetti)	N=20	N=9 invariata	N=3 sospende N=8 diminuzione dosaggio

4.4.3. Valutazione Clinimetrica Pazienti

4.4.3.1. Psychological Well-Being Scales

Tabella 10. Vengono riportate le medie, significatività e dimensione dell'effect-size della valutazione psicometrica rispetto al benessere psicologico.

	T0	T1			T2			T3			T4		
	M	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared
Autonomia	9.850	10.050	.773	.004	11.750	.111	.128	13.900	.000	.510	15.750	.000	.618
Pad. Ambientale	8.250	11.350	.000	.628	11.450	.016	.270	14.450	.000	.805	15.250	.000	.764
Crescita Personale	11.800	12.300	.440	.032	12.050	1.000	.000	14.050	.000	.521	15.400	.000	.606
Relazioni	9.200	11.000	.017	.266	12.450	.001	.470	14.550	.000	.711	16.000	.000	.807
Scopo vita	9.850	11.100	.148	.107	11.100	.465	.028	13.700	.000	.563	14.550	.000	.632
Accettazione	8.050	10.150	.001	.432	12.100	.001	.469	14.700	.000	.782	15.700	.000	.818

4.4.3.2. Symptom Questionnaire (SQ)

Tabella 11. Vengono riportate medie, significatività e valori di effect-size dei punteggi ottenuti alla valutazione sul distress psicologico.

	T0	T1			T2			T3			T4		
	M	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared
Ansia	12.050	10.150	.035	.214	8.850	.046	.193	5.250	.000	.551	3.400	.000	.681
Depressione	9.600	8.400	.260	.066	7.350	.053	.184	4.800	.001	.476	3.500	.000	.715
Sintomi Somatici	9.750	9.450	.815	.003	7.050	.047	.193	5.250	.000	.606	3.450	.000	.693
Ostilità	6.100	5.950	.870	.001	3.700	.030	.226	4.150	.166	.099	2.200	.003	.385

4.4.3.3. Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS)

Tabella 12. Medie, significatività ed effect -size dei punteggi che valutano la gravità dei sintomi psicopatologici.

	M	Sig.	Partial Eta Squared
T0	16.800		
T1	13.100	.000	.491
T2	9.000	.000	.560
T3	7.550	.000	.678
T4	5.950	.000	.694

4.4.3.4. Scala per il Funzionamento Globale (VGF, American Psychiatric Association DSM IV-TR, 2000)

Tabella 13. Medie significatività ed effect-size dei punteggi per la valutazione del funzionamento globale.

	M	Sig.	Partial Eta Squared
T0	40.600		
T1	45.350	.000	.555
T2	49.800	.000	.559
T3	52.700	.000	.630
T4	56.300	.000	.755

4.4.4. Famiglie Ospitanti

Tabella 14. Analisi descrittiva del campione famiglie ospitanti.

N.	Sesso	Età (M)	Stato civile	Cittadinanza	Famiglia/figli		Tipo IESA/motivazione		Religione	Scolarità	Occupazione	Valori di riferimento
N=20	N=11 M (55%) N=9 F (45%)	55 anni	N=8 celibi/ Nubili/v edovi (40%)	N=19 italiani (95%)	N=8 vive col coniuge (40%)	N=2 hanno figli (10%)	N=11 FT (55%)	N=11 lungo termine (55%)	N=12 cattolica (80%)	N=8 laurea (40%)	N=11 impegno lavorativo attivo (55%)	N=20 Solidarietà, il rispetto, l'onestà, l'ascolto e il dialogo.
			N=8 coniugati (40%)	N=1 stranieri (5%)	N=2 vive con figli (10%)	N=18 ha figli (90%)	N=9 PT (45%)	N=9 breve termine (45%)	N=8 nessuna (40%)	N=7 Medie superiori (35%)	N=8 pensione (40%)	
			N=4 divorziati (20%)		N=10 vive solo (50%)		N=20 Motivazione economica unita a una solidarietà sociale.			N=5 Medie inferiori (25%)	N=1 casalinga (5%)	

4.4.5. Valutazione clinimetrica delle famiglie ospitanti.

4.4.5.1. Psychological Well-Being Scales

Tabella 15. Vengono riportate medie, significatività ed effect-size dei punteggi relative al benessere psicologico dei famigliari.

	T0	T1			T2			T3			T4		
	M	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared
Autonomia	13.450	14.800	.021	.251	16.050	.004	.363	16.550	.000	.518	17.300	.000	.702
Pad. Ambientale	13.400	12.700	.213	.080	14.250	.016	.270	16.000	.000	.667	17.100	.000	.783
Crescita Personale	15.400	16.150	.156	.103	16.150	.247	.070	17.050	.003	.375	17.750	.000	.667
Relazioni	14.450	15.100	.159	.102	15.900	.110	.129	16.700	.012	.292	17.550	.000	.685
Scopo vita	12.050	12.750	.171	.096	14.350	.001	.421	15.800	.000	.660	16.650	.000	.780
Accettazione	11.900	12.900	.196	.086	14.350	.001	.458	16.650	.000	.924	17.150	.000	.884

4.4.5.2. Symptom Questionnaire (SQ)

Tabella 16. Medie significatività e valori di effect-size relativi alle valutazioni sul distress psicologico.

	T0	T1			T2			T3			T4		
	M	M	Sig.	Partial Eta Squared									
Ansia	5.250	4.200	.203	.084	1.800	.000	.581	1.750	.009	.305	1.600	.050	.188
Depressione	4.500	2.850	.013	.285	1.350	.000	.608	1.700	.153	.104	1.250	.071	.161
Sintomi Somatici	3.421	2.579	.072	.168	1.158	.003	.393	2.211	.846	.002	1.474	.301	.059
Ostilità	4.150	6.150	.044	.196	4.450	.146	.108	1.950	.001	.440	1.100	.000	.511

4.4.5.3. Family Assessment Device (FAD)

Tabella 17. Medie significatività e valori di effect-size relativi alle valutazioni sul funzionamento familiare.

	T0	T1			T2			T3			T4		
	M	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared	M	Sig.	Partial Eta Squared
Problem Solving	1.654	1.672	.806	.003	1.705	.561	.018	1.443	.000	.491	1.234	.000	.788
Comunicazione	1.566	1.639	.326	.051	1.843	.013	.286	1.641	.680	.009	1.302	.000	.704
Ruoli	1.998	1.940	.146	.114	1.882	.171	.102	1.708	.002	.410	1.484	.000	.777
Risposta Affettiva	1.691	1.694	.961	.000	1.430	.003	.391	1.227	.000	.625	1.168	.000	.600
Coinvolgim. Affettivo	1.924	1.789	.179	.098	1.739	.122	.128	1.615	.020	.267	1.287	.000	.749
Controllo Comportamentale	1.911	1.830	.296	.057	1.707	.004	.360	1.468	.000	.780	1.288	.000	.828
Funzionamento Generale	1.618	1.573	.490	.025	1.620	.600	.015	1.364	.000	.751	1.148	.000	.816

4.4.5.4. Scala per il Funzionamento Globale (VGF, American Psychiatric Association DSM IV-TR, 2000)

Tabella 18. Medie significatività e valori di effect-size relativi alle valutazioni sul funzionamento personale globale.

	M	Sig.	Partial Eta Squared
T0	91.400		
T1	92.750	.013	.281
T2	93.650	.063~	.170
T3	94.400	.083~	.150
T4	94.400	.	.

4.5. Discussioni e conclusioni

I parametri clinici raccolti sul campione sperimentale dei pazienti mostrano dopo un anno di inserimento IESA un importante calo dei ricoveri e delle richieste di visite urgenti. Inoltre nonostante il cambiamento di vita la terapia farmacologica viene modificata per quasi la metà del campione mentre rimane invariata per la maggior parte di pazienti e per una parte minore sospesa. I risultati ottenuti alle valutazioni psicometriche e i dati clinici (modificazione della terapia farmacologica, diminuzione dei ricoveri e delle visite psichiatriche d'urgenza) mostrano come per i pazienti vi è una variazione statisticamente significativa dei livelli di benessere psicologico (PWB) e una diminuzione statisticamente significativa dei livelli di distress psicologico (SQ), l'effect-size ha mostrato un'ampiezza di valore medio/grande. Diminuiscono anche in modo significativo e con un effect-size medio i punteggi alle BPRS, che valutano la gravità della sintomatologia psicopatologica. Per i pazienti inoltre aumentano in modo significativo i punteggi medi alla scala VGF, con un effect-size medio grande.

Le valutazioni psicometriche del gruppo delle famiglie ospitanti mostrano un aumento significativo dei punteggi medi a tutte le scale del PWB, l'effect-size ha mostrato in questo caso un'ampiezza medio/grande. Nei famigliari diminuiscono in modo costante i punteggi medi alle scale che valutano il distress psicologico (SQ). In particolare notiamo che le scale ansia e depressione hanno una variazione importante al T2 (sig. 000; effect-size .581/.608) mentre ostilità casa al T4 (sig. 000; effect-size .511). I punteggi medi ottenuti al FAD rimangono dalla prima valutazione all'ultima sotto il punteggio cut-off di funzionamento deficitario, tale dato sottolinea sia che la selezione delle famiglie è stata svolta in modo accurata e che le famiglie ospitanti sono state tutelate e supportate in modo adeguato dall'équipe del progetto IESA. Inoltre al T4 si rilevano differenze statisticamente significative rispetto ai punteggi medi ottenuti nelle precedenti valutazioni, l'effect-size ha mostrato un'ampiezza di valore grande, soprattutto per quanto riguarda la scala che valuta il coinvolgimento affettivo, il controllo comportamentale e il funzionamento familiare generale. La scala VGF mostra punteggi medi molto alti ed una stabilità fra il T3 e il T4.

Le valutazioni effettuate hanno permesso di far emergere importanti elementi che riguardano sia i pazienti che le famiglie coinvolte nel progetto IESA. In generale possiamo dire che l'inserimento in famiglia per i pazienti comporta un aumento significativo del benessere psicologico che si accompagna ad un calo significativo sia del distress psicologico che della gravità sintomatologica. Nei famigliari l'accoglienza comporta un aumento significativo del benessere psicologico, del funzionamento familiare, associato ad un calo del distress psicologico. Oltre che utili indicatori di esito del progetto, i risultati ottenuti possono aiutare a meglio comprendere le dinamiche con cui i protagonisti delle convivenze affrontano questa nuova e particolare esperienza. In questi quattro anni di attività dello IESA dai dati raccolti si evince che tutte le convivenze, come viene descritto in letteratura, dopo un primo momento di "luna di miele", dove sono alte le aspettative, i desideri di crescita personale, di emancipazione, vi è un momento di "disillusione", una crisi dopo i primi mesi di convivenza. Questo primo momento di crisi è ben rappresentato dalle oscillazioni dei punteggi alle scale sia per i pazienti che per le famiglie ospitanti. Alla seconda - terza misurazione (e cioè dopo 1-3 mesi) assistiamo ad un peggioramento dei sintomi negativi che si accompagna a punteggi lievemente peggiori del funzionamento familiare, del SQ e della PWB (solo per la scala della padronanza ambientale) di entrambi i gruppi di soggetti.

Gli elementi di criticità di questo studio sono: 1. Presenza di comorbilità; 2. progetti riabilitativi personalizzati non sempre comparabili; 3. mancanza di un gruppo di controllo; 4. durata della malattia.

Sicuramente l'ingresso in famiglia di un soggetto estraneo provoca dei cambiamenti nel clima familiare. Di maggiore interesse è però il fatto che i soggetti sembrano in grado di ristabilire nel tempo l'equilibrio familiare precedente all'inizio della convivenza con il paziente. Inoltre, le dinamiche che si instaurano nella nuova situazione di convivenza sono in grado in qualche modo di attivare delle risorse ulteriori nelle famiglie. Questo può significare che nel momento in cui viene data la possibilità di aprirsi a relazioni di fiducia, caratterizzate da empatia e costanza, aumenta il proprio senso di sicurezza inducendo l'individuo a gestire e ad aprirsi in modo adeguato alle relazioni interpersonali e all'ambiente circostante.

Il presente studio longitudinale ha confermato l'ipotesi fatta nello studio pilota del 2011 e cioè che le convivenze hanno permesso un miglioramento in molti aspetti della vita familiare e personale di tutti i soggetti.

CAPITOLO 5. CONCLUSIONI

La riforma psichiatrica italiana pone tra i suoi scopi centrali quello di limitare il più possibile i ricoveri ospedalieri, fornire alternative residenziali, agire terapeuticamente in contesti il più vicino possibile all'ambiente di provenienza dei pazienti.

Questi obiettivi possono essere raggiunti in un'ottica multidisciplinare attraverso un'integrazione delle forze e dei presidi terapeutici di cui dispone la moderna psichiatria. Tra le possibili alternative a una residenzialità strettamente sanitaria è da collocarsi l'inserimento eterofamiliare supportato il quale, oltre a presentare indubbi vantaggi etici, terapeutici ed economici, contribuisce alla riduzione dello stigma, obiettivo primario dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e della Società Mondiale della Psichiatria.

L'elemento centrale di questa articolata costellazione è rappresentato dalla famiglia: vero e proprio spazio protetto - di vita, esperienza e di crescita - all'interno del sempre più complesso scenario sociale. Attraverso l'accoglienza in famiglia, con le sue dinamiche relazionali e le sue possibili figure di identificazione e di attaccamento, hanno luogo quell'integrazione e quella possibilità di sviluppo e di riscatto che rendono possibile all'ospite il recupero di un ruolo ed una identità nuovi. L'ex-paziente, ex-degente di comunità o clinica, si trova così a ritornare ad essere un cittadino con un proprio spazio privato, col proprio nome sul campanello e sulla buca delle lettere, con le sue persone di riferimento sane e non più rappresentate esclusivamente da professionisti della psichiatria, inevitabilmente causa di relazioni asimmetriche e artificiose. Il paziente attraverso un processo di identificazione può assumere con un ruolo sano e socialmente riconosciuto.

Si avviano processi di crescita psicologica che trovano nell'ambiente familiare la possibilità di sperimentare l'esperienza di nuove relazioni interpersonali significative. Le visite domiciliari periodiche degli operatori dell'équipe (in media una ogni quindici giorni o intensificate se la convivenza lo richiede) si combinano con una reperibilità telefonica di 24 ore su 24. Nel progetto riabilitativo vengono attivate quelle risorse sociali ed individuali che favoriscono una crescita incrementandone le abilità (es. attraverso inserimento di tipo lavorativo, contatti con

la rete sociale come associazioni, il vicinato, partecipazione a programmi di formazione, attività nel tempo libero, gruppi auto- mutuo aiuto etc.).

L'utente, durante l'intero periodo della convivenza, può continuare a frequentare le strutture assistenziali (Centro di salute mentale, Struttura semiresidenziale, Centro Diurno): viene così a consolidarsi un lavoro di sinergia con il coordinatore e gli operatori IESA a supporto del progetto in essere.

L'ambiente familiare esprime un calore ed una affettività non più mediate da un ruolo professionale e la famiglia di origine, laddove sia presente, non viene a priori esclusa dal progetto terapeutico bensì, riceve particolare attenzione affinché possa trasformarsi in risorsa.

Lo IESA si distingue da altre soluzioni residenziali psichiatriche per la migliore qualità di vita offerta. In molte realtà rappresenta di fatto una soluzione transitoria, con rapporto assistenziale continuativo e non professionale, in favore di una forma residenziale non protetta. E' stato inoltre riscontrato che attraverso lo IESA si ha un miglioramento della psicopatologia con una diminuzione dei comportamenti maladattativi e un aumento delle capacità relazionali dell'ospite favorendone l'integrazione attraverso la riduzione di stigma e pregiudizio.

Si sottolinea come il progetto IESA sembra diminuire i costi della cronicità psichiatrica: diminuzione degli accessi al Pronto Soccorso, diminuzione delle visite psichiatriche urgenti, diminuzione delle giornate di ricovero.

I passi che Gianfranco Aluffi, psicologo-psicoterapeuta torinese pioniere dell'esperienza IESA a Torino, vede necessari per avviare un servizio IESA su scala Nazionale sono tre:

1. diffusione di informazioni relative all'inserimento etero familiare per pazienti psichiatrici;
2. il reperimento di fondi necessari alla sua realizzazione;
3. la stesura di una nuova ed attualizzata legge Nazionale che lo regoli: infatti l'unico documento legislativo nazionale vigente, ma non più applicabile, che parla di inserimenti etero familiari è del 1909.

Il servizio IESA è un modo per realizzare nella pratica riabilitativa quelle premesse di integrazione sociale della sofferenza che permeano i principi ispiratori

della legge 180 e che rendono l'Italia da ormai 20 anni un paese ideologicamente avanzato nella cura del disagio mentale.

CAPITOLO 6. IESA OLTRE LA PSICHIATRIA

Lo IESA per le sue caratteristiche intrinseche costituisce un modello di intervento applicabile in più aree di disagio. Per disagio si intende oltre alla sofferenza mentale anche patologie organiche, sofferenza relazionale e/o di impronta sociale.

Il modello IESA applicato in forma corretta a soggetti adeguatamente selezionati è in grado di fornire supporto sul piano dello sviluppo del mantenimento o del recupero dell'autonomia. Consente la costruzione di sistemi relazionali aperti capaci di accettare interazioni critiche costruttive. Favorisce la valorizzazione delle risorse dei singoli in un quadro di sostegno delle relazioni e della comunità locale. Non è un modello "spontaneistico", ma richiede uno straordinario rigore metodologico e di cura. Si tratta di un modello non formale di cura nel quale si riconoscono aspetti sia di tipo autoplastico che alloplastico ma che, proprio per questo motivo, deve essere utilizzato con grande discernimento, attentamente monitorato, fatto oggetto di periodica formazione ed inserito all'interno di un rapporto strutturato e saldo con i servizi deputati all'assistenza psichiatrica. Gli aspetti di tipo autoplastico sono costituiti da un'iniziativa di accoglienza che prevede d'obbligo la modifica dell'accogliitore. Il teatro dell'iniziativa o "scena terapeutica" coincide con la famiglia ospitante o il singolo volontario stesso e non consente di sterilizzare gli effetti di rimbalzo dell'iniziativa di cura collocandola in luoghi neutrali come accade nei sistemi strutturati e formali dei servizi. Non si mette in gioco e si rimodella solo l'ospitante con tutta la sua famiglia, il suo sé ma l'intera sua nicchia ecologica il ambiente sociale e relazionale circostante.

Gli effetti alloplastici sono correlabili a più aspetti in parte legati a questo approccio in parte alle caratteristiche dei soggetti accolti.

Lo IESA può costituire una risorsa per persone con disabilità o con importante disagio psichico, coppie madre-bambino che necessitano di protezione e calore, soggetti fragili in condizione di difficoltà grave e persone vittime di abusi o violenze, persone in età senile sole o con nucleo familiare non in grado da fungere da caregiver. Può essere un supporto domiciliare a persone in condizioni fisiche gravissime come coloro che si trovano nelle fasi terminali di vita e necessitano di un ultimo "ricovero di vita".

In ultimo possono usufruire di IESA pazienti con dipendenze patologiche, persone senza fissa dimora o pazienti dimessi dagli Ospedali psichiatrici giudiziari.

Il modello IESA riesce a rompere i cliché anche di chi è vittima di stigma, di perdita di risorse e di autonomia, e che sa indurre al cambiamento anche chi vive cronicamente nella mancanza di speranza nel pregiudizio e nel giudizio negativo di tanti. Il primo dei quali è proprio l'interessato. L'esperienza ampia e collaudata nel tempo dell'accoglienza della persona con problematiche psichiatriche rappresenta un punto di riferimento e uno stimolo a considerare la risorsa dell'accoglienza familiare come uno straordinario filone da esplorare in vari settori ma tutti caratterizzati dal bisogno di un incontro che sostenga e che a volte possa aiutare a ritrovare la speranza di cambiare destino.

Nell'incontro fra accoglitore e ospite sono imprescindibili le sollecitazioni e la riattivazione di risorse personali individuali di tutti gli attori coinvolti. L'ospite attiva opportunità che paradossalmente nascono dalla sua condizione svantaggiata, che si declinano in una nuova dignità e in una nuova possibile autostima.

L'importante è liberarci a monte dei nostri pregiudizi che impediscono di riconoscere nell'altro il possibile oltre il nostro sguardo (Aluffi, 2014).

“[...] abbiamo dimostrato che si può assistere la persona folle in un altro modo, e la testimonianza è fondamentale. Non si creda che il fatto che un’azione riesca a generalizzarsi voglia dire che si è vinto. Il punto importante è un altro: ora si sa cosa si può fare. Noi, nella nostra debolezza, in questa minoranza che siamo, non possiamo vincere, perché è il potere che vince sempre. Noi possiamo al massimo convincere. Nel momento in cui convinciamo, vinciamo, cioè determiniamo una situazione di trasformazione difficile da recuperare.”

Franco Basaglia

A. APPENDICE

Viene presentato un caso clinico, che illustra una convivenza che è attualmente in atto, si precisa che per rispetto della privacy i nomi sono di pura fantasia.

CASO CLINICO M.

Anamnesi

M. è un uomo di 41 anni, nasce e risiede a Bologna. È nato con labio-palatoschisi parziale (comunemente detta labbro leporino). È stato allattato al seno per 24 mesi ed ha subito 5 interventi ricostruttivi di cui l'ultimo a 7 anni.

La famiglia di origine è composta da: padre di anni 68 di origini foggiane, madre deceduta nel 2005 per una grave malattia, sorella di 44 anni sposata con una figlia di 9 anni. I genitori si sono separati quando M. aveva 10 anni e viene affidato alla madre nonostante il bambino desiderasse stare con il padre. Descrive se stesso come un figlio obbediente e servizievole, non voleva creare problemi e per evitare liti anticipava le richieste dei genitori. La convivenza con la madre è stata sin da subito difficile: verso i 13-14 anni per paura del buio inizia a dormire con lei e iniziano le prime idee di essere oggetto della sua "attenzione". Nella notte si sente la madre troppo vicina e questo lo porta poi a prendere la decisione di tornare nella sua camera. Ha sentimenti molto ambivalenti nei confronti della madre che considera da sempre come responsabile dei suoi "disastri" affettivi, il suo sguardo che sente come "divorante", gli trasmette una certa angoscia persecutoria e di morte. Ha l'idea ossessiva che la madre gli guardi i genitali e a questa associa un senso di impotenza rabbiosa, si sente come svuotato di tutte le sue energie. Queste idee lo polarizzano sempre di più. Pensa di avere i genitali di dimensioni inadeguate per questo fa continue visite da andrologi che gli prescrivono cure ormonali che però danno scarsi risultati. È infastidito dalla confusione, dal rumore specie se procurato dalla madre. La sua tendenza organizzativa e la sua precisione ossessiva hanno un carattere difensivo.

Nell'estate del 1992 ha subito un grave incidente a causa del quale è rimasto a lungo immobilizzato. Riferisce di aver avuto "il crollo" dopo l'incidente stradale, che ha richiesto una fase di convalescenza molto lunga, quando si è dovuto occupare della madre che si è ammalata e questa assistenza continua l'ha portato a trascurarsi e ad ammalarsi.

Viene seguito dal Centro di Salute Mentale dal 1992 in modo discontinuo: ha interrotto i rapporti nel 1996 ed è poi ritornato in urgenza nel 2001, su richiesta della madre nei confronti della quale aveva manifestato aggressività durante un forte litigio. Nel corso degli anni ha subito numerosi ricoveri psichiatrici quasi sempre in seguito a furiose liti con la madre.

La diagnosi fatta nel 1992 e poi riconfermata nel 2001 è una grave forma di schizofrenia paranoide, con importanti turbe comportamentali caratterizzate da una forte e incontenibile ossessività e da un delirio paranoide che limita fortemente la sua vita sociale. Le tendenze ossessive si traducono in: ore sotto la doccia, fatica ad usare asciugamani e lenzuola più di una volta, perché vissuti come sporchi, la biancheria intima utilizzata viene gettata perché considerata sporca.

M. non ha mai avuto una relazione affettiva stabile. Per 4-5-anni quando aveva circa 23 anni ha avuto brevi relazioni sentimentali, dove però lamentava problemi eiaculazione precoce.

Dal gennaio del 2005 sono stati avviati percorsi socio riabilitativi presso residenze sanitarie pubbliche e private convenzionate con l'ASL di Bologna.

Dal 2007 è ospite presso un Gruppo Appartamento a bassa protezione, dove sono presenti altri pazienti ed educatori che li seguono nelle attività quotidiane. Nell'Agosto del 2009, l'équipe di riferimento lo segnala come possibile ospite al servizio IESA. Nella scheda di invio del CMS viene riportata una diagnosi di *psicosi paranoide* in fase di buon compenso psicopatologico. Sono molto migliorate le sue competenze relazionali e comportamentali nella vita quotidiana. Vive in un appartamento protetto da due anni ed ha un appartamento di proprietà ma non riesce a sopportare la solitudine serale. Il progetto che si prefigura l'équipe inviante è quello che l'inserimento in una famiglia gli fornirebbe un sostegno-supporto per favorire lo sviluppo della sua autonomia più piena, per poi ritornare in un secondo momento nell'appartamento di proprietà. Il suo "bisogno" di famiglia si inserisce

anche all'interno della sua storia familiare caratterizzata prima dalla separazione dei genitori, dal rapporto turbolento con il padre, dall'ambivalenza nei confronti della madre e infine dalla morte di quest'ultima. Viene fatto l'incontro con il CSM di appartenenza alla sede IESA nel Settembre 2009. Marco ha molte ossessioni ed idee paranoidee soprattutto quando è da solo. Gode di una pensione di inabilità al lavoro, la reversibilità della pensione della madre ed una pensione di invalidità.

Ha una sorella con cui è in lite per via della gestione dell'eredità lasciata dalla madre ed un padre con cui sono ora tornati in buoni rapporti. Ha un amico significativo ed una zia che vive a Lecce (sorella del padre) a cui è molto affezionato. Ha un amministratore di sostegno richiesto nel momento in cui è stato recuperato la quota di denaro che gli spettava dall'eredità materna: questa figura è di supporto nel contenere le sue tendenze alla prodigalità e ad amministrare il patrimonio ricevuto. La richiesta di un amministratore di sostegno è stata avvalorata dal fatto che le liti all'interno della famiglia non rendevano i familiari idonei a ricoprire tale ruolo.

L'équipe ritiene più opportuna una famiglia ospitante (coppia o singolo) di una certa età, perché con una persona coetanea potrebbe nascere più facilmente una certa conflittualità.

Primo Colloquio

M. arriva in compagnia dell'infermiere di riferimento. Gli viene spiegato in cosa consiste lo Iesa e M. sembra aver compreso sia il senso dell'inserimento in una famiglia sia le modalità ed i tempi del progetto. Appare molto motivato ad accogliere questa nuova opportunità di fare un percorso riabilitativo e riappropriarsi della sua autonomia. Durante il colloquio esprime il desiderio di trovare subito una famiglia con "una mamma e un papà che lo accolgano", ma dice che non disdegnerebbe la convivenza con un ragazzo della sua età. Viene ribadito più volte il fatto che è necessario procedere con calma e riflettere molto bene prima di iniziare tale percorso, che se ci sono dei dubbi, delle perplessità delle paure si rimane a disposizione. Viene subito preso l'appuntamento per colloquio seguente.

Colloquio Semi strutturato e Abilitazione (30 Settembre 2009 – 14 Ottobre 2009)

M. si mostra collaborativo nel rispondere alle domande dell'intervista, che viene somministrata in due momenti distinti.

Appare ben consapevole di cosa significhi il progetto e pensa che vivere in una famiglia possa servirgli per trovare un posto dove "le persone lo aiutino nelle cose della vita". Sente il progetto come una "liberazione" dalla vita che sta conducendo attualmente nel gruppo appartamento, dove non sente di avere amici, persone con cui parlare e confrontarsi. Ha sempre mostrato difficoltà nel rapporto con altri pazienti psichiatrici, dai quali solitamente prende le distanze.

In passato ha svolto vari lavori (es: tornitore, facchino, magazziniere, ecc...) che ha sempre cambiato ogni 2-3 anni circa, perché si stancava della routine o perché il contratto a tempo determinato terminava. Attualmente non svolge nessuna attività lavorativa.

In passato ha fatto per qualche anno di pugilato, ma poi ha dovuto interrompere per via dell'incidente; ha svolto attività con i pesi in palestra per diversi anni, assumendo ormoni e steroidi fino all'età di 27 anni. Gli piace molto fare dei puzzle, andare in bicicletta, fare passeggiate in campagna ed andare al cinema. Non vede l'ora di trovare una famiglia per "riattivarsi" e condividere tutte queste cose.

Rispetto alle sue relazioni sociali riferisce che dopo la morte della madre abita in un gruppo appartamento, mantiene buoni rapporti con il padre che si è risposato dieci anni fa e si vedono regolarmente ogni due settimane. Il padre lo sostiene molto in questo progetto. Inoltre sottolinea che ha rapporti critici con la sorella (per questioni di eredità) e con il suo amico Nicola (del gruppo appartamento) perché dice che non sta bene ed è difficile stare con lui.

Non ha relazioni affettive e due anni fa è finita una relazione platonica molto importante che l'ha portato ad essere allontanato dalla residenza in cui abitava.

E' consapevole del suo disagio e si sente disposto a parlarne. Dice di essere arrivato al servizio di salute mentale nel 1994, dopo l'incidente in seguito a problemi con la madre perché non andavano d'accordo. Ha rapporti che lui stesso definisce "ottimi" con l'équipe che lo segue e si fida molto di loro. Questa fiducia gli permette di accettare la terapia farmacologica prescritta (Seroquel, Entumin, Rivotril, Lendormin, Akineton e Moditen in depot) e dice di sentirsi bene da mesi.

Riferisce di aver avuto il “crollo” dopo l’incidente stradale quando ha dovuto uscire da una lunga convalescenza che l’ha molto provato, in seguito si è dovuto occupare della madre che si è ammalata e questa continua assistenza l’ha portato ad ammalarsi.

Fuma molto circa un pacchetto/due al giorno ed è astemio. Gli piacciono molto gli animali cani, gatti e pappagalli (suo papà ne ha uno).

Non ha preferenze per quanto riguarda la famiglia, preferirebbe che fosse composta da almeno due persone e andrebbe bene anche se avessero dei bambini perché a lui piacciono molto e si diverte tanto con loro. Sarebbe disposto a partecipare attivamente alle attività familiari, ad andare in vacanza con la famiglia e a condividere la sua storia.

Riferisce di non sapere gestire il denaro in modo appropriato, a dargli il giusto valore, dicendo di sé che ha “le mani bucate e che non riesce a mettere via nulla”, per questo ha accettato volentieri l’aiuto di un amministratore di sostegno.

M. è stato abilitato durante la riunione d’équipe del **14 Ottobre 2009**.

Proposta di abbinamento e primo incontro

Il **19 Gennaio 2010** viene fatto il primo incontro con il CSM del territorio di appartenenza dove vengono presentate le proposte di famiglie da “abbinare”. L’équipe IESA e il CSM si trovano d’accordo nella scelta di una famiglia che abita nel centro storico della città. La signora A., che sarà l’intestataria del contratto, è un’insegnante delle scuole superiori, mentre il marito lavora in proprio come tornitore. Ospitano da qualche anno degli studenti stranieri che seguono corsi universitari di specializzazione a Bologna, scelta fatta per aiutare il figlio che studia e vive a Roma. Il motivo della candidatura è legato al rimborso spese, ma trovano molto interessante e bello il progetto. A. da bambina è stata colpita da poliomelite e zoppica vistosamente; appare come una donna forte, abituata a farsi rispettare e ascoltare, esperta su come fare quadrare i conti a fine mese, ma anche molto affettiva. Anche G., il marito, appare molto accogliente e sembra fare meno attenzione al bilancio familiare, almeno in apparenza. Hanno un cane ed un gatto ed inoltre nella casa è presente un piccolo giardino colmo di piante, dove si consumano i pasti durante la bella stagione.

Insieme al CSM si propone di far partire la convivenza con un contratto part-time in modo da favorire la conoscenza in modo graduale e di passare alla convivenza full-time dopo qualche mese.

Il **21 Gennaio 2010** M. viene informato della famiglia che lo accoglierà. M. vorrebbe che tutto avvenisse in fretta, ma vien ribadito che è importante la gradualità dell'inserimento, sia durante il percorso di conoscenza, sia durante l'avvio della convivenza part-time. Viene affrontato anche l'argomento "rimborso spese", che per la durata del contratto part-time, l'équipe IESA insieme all'assistente sociale hanno convenuto potesse essere sostenuto per intero da M. dal momento che il suo reddito mensile lo consentiva. Vengono poi fissati il primo incontro con la famiglia ospitante, sia un incontro con la responsabile dell'appartamento in cui M. attualmente vive, per individuare possibili interferenze fra gli impegni IESA e gli impegni dell'appartamento.

M. incontra la famiglia ospitante il **3 Febbraio 2010** nella sede IESA. A questo primo incontro ne sono seguiti altri due presso la loro abitazione. Con il contratto part-time firmato il **17 Marzo 2010** inizia il percorso di conoscenza sul quale vigilano costantemente 2 operatori IESA. Il ruolo degli operatori con una reperibilità sulle 24 h è stato estremamente importante sia per l'ospitante che per l'ospite che hanno avuto la possibilità di chiamare, sfogarsi, confrontarsi e rassicurarsi nei momenti più critici.

Prima valutazione nella fase conclusiva del contratto part-time (Agosto 2010)

La valutazione del percorso terapeutico- riabilitativo dell'ospite M. durante la convivenza con contratto part-time con l'ospitante A., può considerarsi complessivamente positivo, nonostante le notevoli difficoltà di M. nel rispettare le regole, nel tollerare le frustrazioni e nella costruzione di relazioni interpersonali non simbiotiche (relazione che aveva con la mamma).

L'inserimento di M. all'interno della famiglia individuata, ha attraversato fasi alterne; inizialmente infatti, ha intensificato la frequentazione per poi sparire per settimane intere. M. ha stabilito sin da subito un rapporto privilegiato con la signora A. sentendosi accolto con calore materno, escludendo invece quasi completamente il marito di lei.

In questa fase A. ha riferito di sentirsi in difficoltà in seguito alle pressanti richieste dell'ospite che si autoinvitava a pranzo all'ultimo momento, chiedeva di essere accompagnato in macchina in posti che abitualmente raggiungeva in autobus, di essere spesso accompagnato a pranzo fuori, mentre opponeva un velato rifiuto per il marito.

Gli interventi messi in atto dall'équipe IESA sono stati colloqui di supporto per entrambi presso la sede IESA, colloqui telefonici di supporto e visite domiciliari.

Sono stati raggiunti però buoni risultati: A. ha continuato ad essere una "madre" accogliente per M., opponendo però qualche rifiuto quando le richieste rischiavano di non favorire una sua maggiore autonomia; al contempo si è riappropriata del suo spazio, favorendo così una maggiore conoscenza e un approfondimento del rapporto fra Marco e G., che hanno trascorso qualche giorno in montagna insieme, e condiviso alcune uscite serali.

In questo periodo Marco è riuscito a fidarsi di Antonietta e Gabriele tanto da permettergli di lavare alcuni indumenti, come magliette, camice, ecc... e quando si trasferirà a vivere da loro spera di riuscire a lavare in casa la biancheria intima, cosa per lui prima impensabile.

La difficoltà a rispettare le regole e la scarsa tolleranza alle frustrazioni hanno rappresentato e continuano a rappresentare motivo di conflitto con M. Infatti pur conoscendo perfettamente alcuni punti fermi previsti nel contratto part-time molto spesso li ha ignorati, contravvenendo alle decisioni concordate durante i colloqui e/o le visite domiciliari. Il riportare M. ogni volta al rispetto delle regole ha scatenato spesso in lui sentimenti di rabbia nei confronti degli operatori IESA e di A.

Gli interventi fatti sono stati colloqui di sostegno alla fine dei quali Marco sembrava andare via molto arrabbiato. Negli ultimi tempi però sembra che la rabbia si attenui più velocemente.

All'interno di questo nucleo familiare Marco sta avendo la possibilità di conoscere studenti provenienti da vari paesi del mondo; per M. questo rappresenta una criticità, poiché si relaziona con persone che hanno sogni che provano a realizzare, hanno tanti interessi e relazioni affettive, e questo potrebbe essere motivo di frustrazione, al contempo però rappresenta anche un'opportunità che lo stimoli a stare con le persone, ad avere curiosità e a relazionarsi meglio.

In questa fase gli obiettivi a breve e medio termine sono stati aumentare le autonomie nelle attività della vita quotidiana, migliorare la cura di sé, migliorare le relazioni interpersonali attraverso il rispetto dello spazio degli altri.

Gli obiettivi a lungo termine proposti sono: favorire l'empowerment della persona, attraverso scelte autonome e consapevoli, favorire il rientro a casa dell'ospite, stimolare l'ospite ad intraprendere un lavoro, inizialmente protetto.

Gli obiettivi raggiunti, le criticità e gli obiettivi individuati a breve, medio e lungo termine sono stati condivisi con l'équipe di riferimento.

Il 3 settembre 2010 M e A. firmano il contratto full-time. Marco si trasferisce definitivamente a casa della famiglia ospitante ed è sin da subito molto felice. Marco porta A., insieme agli operatori IESA a casa del papà, che ha invitato tutti a pranzo in occasione del compleanno del figlio.

Decidono poi che un giorno a settimana il marito e M. escono per un'uscita uomini.

M. ha accettato di lavare la biancheria in casa (evitando così di gettare via la biancheria usata) e di farsi la doccia tutti i giorni (prima impensabile).

Ha incominciato ad interessarsi non solo ai film d'azione, ma anche a programmi più impegnativi che guardano solitamente in famiglia. Saltuariamente prepara da mangiare per se stesso e per la famiglia che lo ospita. È considerato come un figlio (con tutte le pesantezze che questo comporta) e lui considera A. "like a mama".

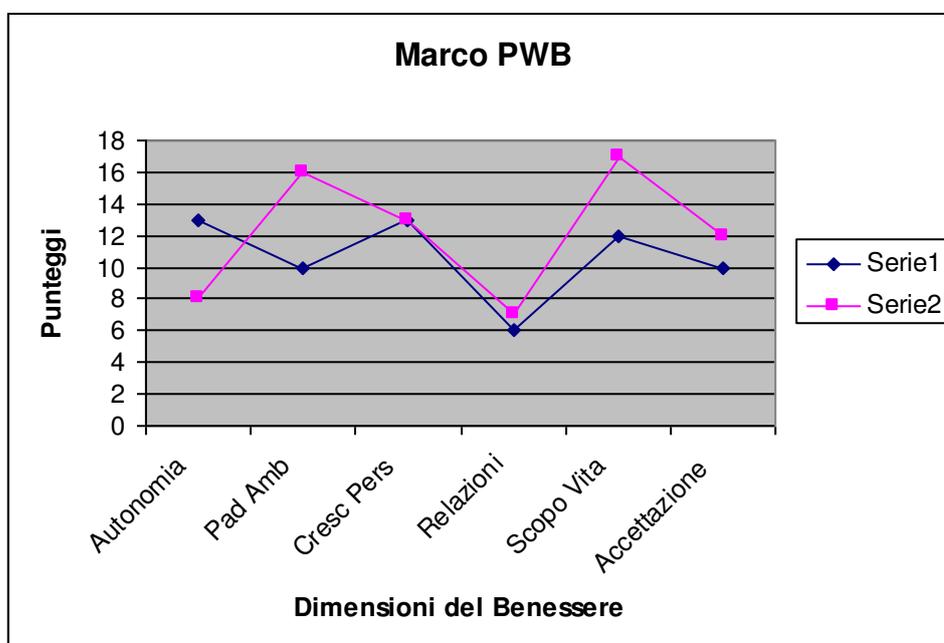
La famiglia che lo ospita sembra lo abbia realmente accolto, modificando in parte l'assetto organizzativo ed in parte ribadendo l'autonomia di ciascun membro. Si è affezionata veramente a lui e lo aiuta a migliorare quotidianamente, prova a stargli vicino anche nei momenti in cui ha bisogno di assistenza medica accompagnandolo alle visite e dandogli suggerimenti.

Nel grafico 1 vengono riportati i punteggi ottenuti da M. alle Psychological Well-Being Scales (PWB), nei due momenti di valutazione (serie 1: Luglio 2010; serie 2: Novembre 2010). Si può notare un aumento del senso di padronanza ambientale e della capacità di gestire l'ambiente e le attività che questo offre, un miglioramento della capacità di relazionarsi con gli altri, un aumento considerevole del senso e scopo della propria vita e un aumento dell'autoaccettazione della propria persona.

Rispetto alle due valutazioni vi è un punteggio costante rispetto alla percezione di crescita personale e di apertura al cambiamento, mentre vi è una diminuzione nel livello di autonomia, della capacità di fare scelte autonome senza farsi influenzare dal giudizio degli altri.

Questo “diminuzione” di autonomia, riscontrata anche nel corso dei colloqui e delle visite domiciliari, può essere vista come un aspetto atteso e sano di una persona che si inserisce e va a far parte di un nucleo familiare. Famiglia che non ha mai avuto e sostegno nelle attività quotidiane che non ha mai percepito. Questa presenza familiare porta l’ospite ad “attaccarsi” alle figure di riferimento.

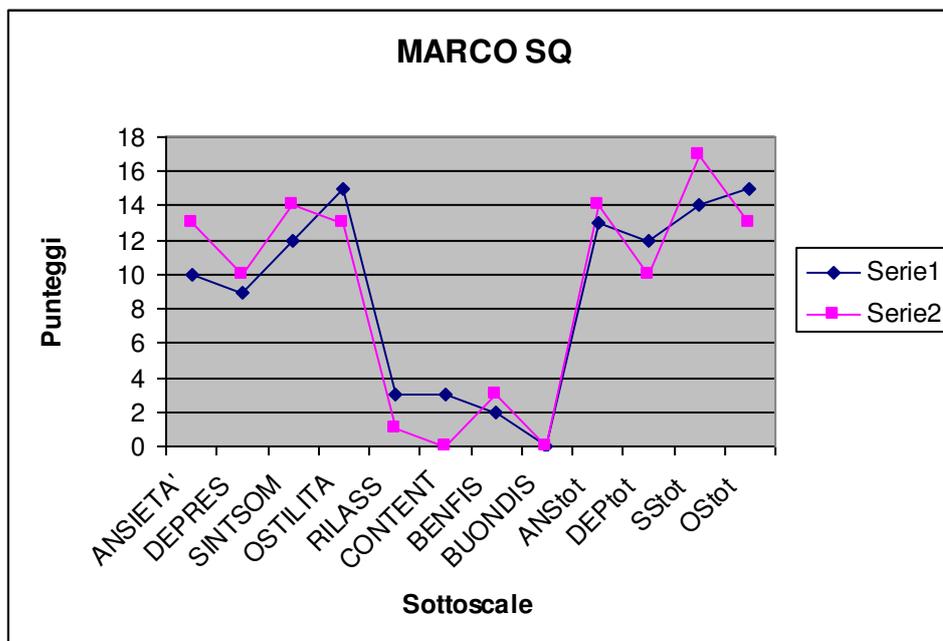
Grafico 1.



Il grafico 2 illustra i punteggi ottenuti da M. alle scale del Symptom Questionnaire (SQ), nei due momenti di valutazione. Considerando i punteggi totali di ansia, depressione, sintomi somatici e ostilità possiamo notare che l’ansia aumenta leggermente, come pure i sintomi somatici, mentre diminuisce la depressione e l’ostilità. Le sfide che M. ha affrontato in questi mesi sono state tante e questo gli ha creato un aumento dell’ansia legata anche a sintomi somatici. Questi ultimi però sono anche legati ad un problema fisico al fegato che M. ha evidenziato proprio di recente.

L'averne uno scopo nella vita, avere sperimentato e migliorato le sue capacità di relazione, il suo stile di vita, gli ha permesso un'attenuazione dei sintomi depressivi e dell'ostilità.

Grafico 2.



In conclusione, i dati ottenuti dagli strumenti psicometrici sono coerenti con le valutazioni cliniche degli operatori IESA e del CSM, svolte durante lo stesso periodo. Inoltre gli strumenti di valutazione utilizzati offrono un valido spunto di riflessione per comprendere meglio il modificarsi della sintomatologia riportata dal paziente. Nella valutazione degli esiti in ambito psichiatrico, dei progetti riabilitativi individuali, è di fondamentale importanza considerare la presenza di autonomia, crescita personale, padronanza ambientale, scopo nella vita, relazioni interpersonali positive, autoaccettazione, e non semplicemente l'assenza di disagio, per poter valutare adeguatamente la qualità di vita degli individui (Ruini et al., 2004).

La riabilitazione non si rivolge solo alla patologia ma anche alle risorse residue, per incrementarle, svilupparne di nuove, tenendo sempre conto quali capacità siano necessarie per il singolo soggetto in quel determinato contesto e momento, affinché

l'esperienza compiuta dall'utente sia sintonica a quella che egli troverà all'esterno, nella tessuto sociale in cui vive, cioè quando uscirà dal network assistenziale (Spivak, 1987; Burti & Garzotto, 2003).

BIBLIOGRAFIA

- Aagaard, J., Freiesleben, M., & Foldager, L., (2008). Crisis home for adult psychiatric patients. *Social Psychiatry psychiatric Epidemiology*, 43, 403-409.
- AA.VV. (1900), Congrès international de médecine mentale, *Revue de Psychiatrie*, Paris, 1900.
- AA.VV., (2000). *Geel 2000*, Atti del Congresso internazionale sullo IESA per celebrare i 700 anni dell'attività del servizio di Geel, OPZ, Geel.
- Ackerman N.W., "La famiglia come entità psicosociale", Patologia e Terapia della vita familiare, Feltrinelli, Milano, 1980.
- Aluffi G., (2001). *Dal manicomio alla famiglia – l'inserimento supportato di adulti sofferenti di disturbi psichici*, Franco Angeli editore, Milano.
- Aluffi, G. (2006). Il progetto IESA: l'esperienza di Collegno (TO). In *L'Accoglienza Familiare – Atti del terzo Convegno Nazionale e rete Europea dell'Inserimento Eterofamiliare di Adulti (IESA)* (ed. G.Bressaglia), 161-175. Arti Grafiche: Conegliano.
- Aluffi, G. (2010). La diffusione dell'Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti (IESA) nella psichiatria italiana. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 19, 4, 348-351.
- Aluffi, G. (2014). *Famiglie che accolgono, oltre la psichiatria*. Edizioni Gruppo Abele, Torino.
- Amaddeo F. (2003). La valutazione dei costi e gli studi di costo – efficacia in psichiatria, *Nòs Aggiornamenti in Psichiatria*, vol. 9, n.3.
- American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorder (DSM-IV)*, Washington, DC: Author, 1994.
- Anthony, W. A., (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11-23.
- Anthony W.A., Cohen M., Farkas M., Gagne C., (2003) *Riabilitazione psichiatrica*, ed. italiana a cura di P. Carozza, CIC Edizioni Internazionali, Roma.
- Anthony, W.A., (2004). *The Decade of the Person*, Boston University, Center Psychiatric Rehabilitation. Behavioural Health Care Tomorrow.

- Ba, G., (2003). *Strumenti e tecniche di riabilitazione psichiatrica e psicosociale*, ed Franco Angeli, Milano.
- Barbato, A., (2006). Psychosocial rehabilitation and severe mental disorders: A public mental approach. *World Psychiatry*, 5, 162-163.
- Basaglia F. (a cura di), (1998). *L'istituzione negata – Rapporto da un ospedale psichiatrico*, Baldini e Castoldi Dalai editore, Milano.
- Basaglia F., Basaglia Ongaro F., (1971). *La maggioranza deviante – L'ideologia del controllo sociale totale*, Einaudi editore, Torino.
- Basaglia F. (a cura di), (1973). *Che cos'è la psichiatria?*. Einaudi, Torino.
- Basaglia F., (1979). *Conferenze Brasiliane*. Raffaello Cortina editore.
- Beard, J.H., Propst, R.N., & Malamud, T.J., (1982). The Fountain House model of psychiatry rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 5(1), 47-53.
- Bellack A., (2004). Skill training for people with severe mental illness. *Psychiatric Rehabilitation*, 7, 375-391.
- Bennet R., (1994). “*The Crisis Home Program of Dane County*”, Warner R. (a cura di), “*Alternatives to the Hospital for Acute Psychiatric Treatment*”, American Psychiatric Press, Washington D.C.
- Bernheim, K.F. (1985). *Working with family of the mentally ill*. New York: W.W. Norton & Company.
- Biffi, S., (1854). Degli stabilimenti degli alienati in Belgio. *Gazzetta Medica Italiana – Appendice Psichiatrica*.
- Benassi M., Casadio R., & Bolzani R., (2013). Validità statistica dei risultati in esperimenti a bassa numerosità campionaria. Simulazione di un test parametrico. *Giornale Italiano di Psicologia*, 40, 353-366.
- Benigni, B., Ciappi, F., Germano, G., & Martini, P., (1980). *Il nuovo servizio psichiatrico*. La Nuova Italia scientifica editore. Roma.
- Ben-Zeev, D., Young, M.A., & Corrigan, P.W. (2010). DSM-V and the stigma of mental illness. *Journal of Mental Health*, 19(4), 318-327.
- Bertalanffy, L., (1968). Organism Psychology and system theory. *Clark University Press*, Massachusset.

Bolzani, R., & Benassi, M.G., (2014). Aumento della numerosità campionaria: un falso problema. Proposte operative per migliorare la qualità della ricerca scientifica. *Giornale Italiano di Psicologia*, 41, 61-66.

Bond G.R., Becker D.R., Drake R.E., & Rapp C.A. et al., (2001). Implementing supported employment as an evidence-based practice. *Psychiatric service*, 52, 313-322.

Breier A., & Strauss J. S., (1984). The role of social relationship in the recovery from psychotic disorders. *American Journal of Psychiatry*, 141(8), 949-955.

Burti, L., & Garzotto, N. (2003). Valutazione degli interventi riabilitativi nel contesto di un Servizio di psichiatria di comunità. *NÓOς*, 3, 235-247.

Canosa, R., (1979). *Storia del manicomio in Italia dall'Unità ad oggi*. Feltrinelli Editore.

Cappelletti, L., (1903). Il trattamento familiare dei malati di mente. *Giornale di Psichiatria Clinica e tecnica manicomiale*, anno XXX, Ferrara.

Carozza P., (2006). *Principi di riabilitazione psichiatrica – Per un sistema di servizi orientato alla guarigione*. Franco Angeli Editore, Milano.

Cébula J.C., (1999). *L'accueil familial des adultes*, Dunod, Paris.

Cébula J.C. (a cura di) (2000). *Guide de l'accueil familial*, Dunod, Paris.

Ciompi, L., (1980). Catamnestic long-term studies on the course of life of schizophrenics. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 606-618.

Cohen, M.R., Anthony, W.A., & Farkas, M. (1997). Assessing and developing readiness for psychiatric rehabilitation. *Psychiatric Services*, 48, 644-646.

Cohen, A. N., Glynn S. M., Murray-Swank A. B., Barrio C., Fischer E. P., McCutcheon S. J., Perlick DA, Rotondi AJ, Sayers SL, Sherman MD, & Dixon LB. (2008). The family forum: Directions for the implementation of family psychoeducation for severe mental illnesses. *Psychiatric Services*, 59, 40-48.

Corrigan, P.W., Meuser K., Bond, G.R., Drake, R.E., & Solomon P. (2008). *Principle and practice of psychiatric rehabilitation. An empirical approach*. Guildford Press Publication.

Davidson L., Harding, C., & Spaniol L., (2005). *Recovery from severe mental illness: research evidence and implications for practice*. Boston: center for Psychiatric rehabilitation, Boston University.

Deegan, P.E., (1988). Recovery: the lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11, 11-19.

Deegan, P. E. (1990). Spirit breaking: When the helping professions hurt. *Humanistic Psychology*, 18, 301-313.

Deegan, P. E. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Service*, 31, 7-11.

Department of Health and Human Services (DHHS). (2003). *New Freedom Commission on Mental Health: Achieving the promise: Transforming mental health care in America. Final report* (DHHS document no. SMA-03-3832). Rockville, MD: Author.

Dorvil, H., Morin, P., Beaulieu, A., & Robert D. (2002). Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales. *Déviante et Société*, 26, 497-515.

Dorvil, H., (1984). Le ressource alternatives au C.H. Louis-H. Lafontaine. *Administration hospitalière et sociale*, novembre-décembre, 31-41.

Engel, G.L., (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.

Epstein N.B., Baldwin L.M., & Bishop, D.S. (1983). The Mc Master Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9, 171-180.

Essok, S.M., Goldman, H.H., Van Tosh, L., Anthony, W.A., Appell, C.R., Bond, G.R., & al. (2003). Evidence based practices: setting the context and responding to concerns. *Psychiatric Clinics of North America*, 26, 919-938, Review.

Fakhoury, W. K. H., Murray, A., Sheperd, G., & Priebe, S., (2002). Research in supported houses. *Social Psychiatry and psychiatric Epidemiology*, 37(7), 301-315.

Falloon, I.R.H., (1992). *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento, 1992, trad. P. Morosini, L. Magliano.

Falloon, I.R.H., (1992). Assistenza Psichiatrica Integrata nella comunità. *Rivista di riabilitazione psichiatrica e psicosociale*, I, (1-3).

Falloon, I.R.H., (1996). Trattamento integrato biomedico e psicosociale dei disturbi mentali gravi: I presupposti di una gestione clinica ottimale. *Noos*, 2 (3).

Farkas, M., & Anthony, W.A., (2006). System transformation through best practices. Editorial. *Psychiatric Rehabilitation Journal.*, 30, 87-88.

Farkas, M., & Anthony W. A., (2007). Bridging science to service: Using the Rehabilitation research and training center programs to ensure that research knowledge makes a difference. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44, 141-158.

Farkas, M., Gagne C., & Anthony W., (1997). *Rehabilitation and recovery: A paradigm for the new millennium*, Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation.

Farkas, M., Anthony W.A., (2010). Psychiatric rehabilitation interventions: a review. *International review of Psychiatry*, 22 (2), 114-129.

Farkas M., Gagne c., Anthony W.A., Chamberlin, J. (2005). Implementing recovery oriented evidence based programs: identifying the critical dimensions. *Community Mental Health Journal*, 41, 141-158.

Farkas, M., & Rogers, E.S., (2007). *Innovative knowledge dissemination and utilization for disability and professional stakeholders: National Institute of disability rehabilitation research*, Grant n°. H133A050006. *Continuation report*. Washington DC: National Institute of disability Rehabilitation Research.

Fava, G.A., Kellner, R., Perini, G.I., Fava, M., Michelacci, L., Munari, F., Evangelisti, L.P., Grandi, S., Bernardi, M., & Mastrogiacomo, I. (1983). Italian validation of the Symptom Rating Test (SRT) and Symptom Questionnaire (SQ). *Can Journal Psychiatry*, 28(2), 117-23

Fava, G.A., Rafanelli, C., Cazzaro, M., Conti, S., Ruini, C., Ottolini, F., & Ryff, C. (2003). La validazione italiana delle Psychological Well-Being Scales (PWB). *Rivista di Psichiatria*, 38(3).

Foucault M., *Storia della follia nell'età classica*, Rizzoli, Milano, 1963.

Frey W.D. (1984). Functional assessment in the '80s: A conceptual enigma, a technical challenge. In A.S. Halpern & M.J. Fuhrer (Eds.), *Functional assessment in rehabilitation* (pp. 11-43). Baltimore: Paul H. Brookes.

Furlan, P.M., Cristina, E., Aluffi, G., & Olanda, I. (a cura di) (2000). *Atti del*

primo convegno Nazionale sullo Iesa. Edizioni ANS, Torino.

Giacanelli, F., (1978). *Per una storia sociale della psichiatria italiana*, in Centro italiano di storia ospitaliera (a cura di), *Storia della sanità in Italia: metodo e indicazioni di ricerca*. Il Pensiero Scientifico, Roma.

Goffman, E., (1961). *Asylum, le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*. Einaudi editore, Torino.

Grandi, S., Fabbri, S., Scortichini, S., & Bolzani R. (2007). Validazione Italiana del Family Assessment Device (FAD). *Rivista di Psichiatria*, 42(2), 114-122.

Griesinger W., *Traité des maladies mentales: pathologie et thérapeutique*, Paris, A. Delahaye, 1865

Grob, S. (1983). Psychosocial Rehabilitation centers: Old wine in a new bottle, in Barofsky, I. & Budson R.D. (Eds), *the chronic psychiatric patient in the community. Principles of treatment*, Jamaica, NY. Spectrum Publications, 265-280.

Grove, B., Freundeborg, M., Harding, A., & O'Flynn, D., (1997). *The social firm handbook: new direction in the employment, rehabilitation, and integration of people with mental health problem*, Brighton, England: Pavilion.

Grunembaum, H., & Friedman, H. (1988). Building collaborative relationships with families of the mentally ill. *Hospital and Community Psychiatry*, 29, 1183-1187.

Guarnieri, P., (2009). Per una storia dell'affidamento dei malati psichiatrici alle famiglie. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 18, 34-39.

Harding, C.M. & Zahniser, J. (1994). Empirical Correction of seven Miths about schizophrenia with implications for treatment, *Acta Psychiatrica Scandinavica Supplementum*, 90, Suppl. 3849, 140-146.

Harding, C.M., Zubin, J., Strauss, J.S. (1992). Chronicity in schizophrenia: revisited, *British Journal of Psychiatry*, 161, 27- 37.

Jacobson N., Curtis L. (2000). Recovery as policy in mental health services: Strategies emerging from the states. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23, 333-341.

Jodelet, D., (1989). *Folies et Représentation Sociales*. Presses Universitaires de France.

- Lamb, H.R. (1982). *Treating long-term mentally ill*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Lefley, H.P., & Wasow, M. (1994). *Helping families cope with serious mental illness*. Newark: Harwood Academic.
- Legge 180/78, confluita nella legge 833/78 (art. 33-34-35).
- Lehman, A.F., (1996). Heterogeneity of person and place: Assessing co-occurring addictive and mental disorders. *American Journal of Orthopsychiatry*, 66, 32-41.
- Lieberman, R.P., & Evans, C.C., (1985). Behavioural rehabilitation for chronic mental patients. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 5, (8S-14S).
- Lieberman R.P., Mueuser K.T., Wallace C.J., (1986). Social skill training for schizophrenic individual at risk for relapse. *American Journal of Psychiatry*, 143(4), 523-526.
- Lieberman R.P. (a cura di) (1997). *La riabilitazione psichiatrica*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Lieberman, R.P. (1998). *Psychiatric rehabilitation of chronic mental patients*. Washington: American Psychiatric Press.
- Lieberman, R.P., Kopelowicz, A., Ventura, J., & Gutkind, D. (2002). Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *International review of Psychiatry*, 14, 256-272.
- Lieberman, R.P., (2012). *Il recovery dalla disabilità. Manuale di riabilitazione psichiatrica*. Giovanni Fioriti Editore, Roma.
- Linn, M.W., Klett, C.J., Caffey, E.M., Hogarty, G., (1977). Hospitals vs Community care for psychiatric patients. *Arch. Gen. Psychiatry*, 34, 1.
- Linveh, H. (1984). Psychiatric Rehabilitation: a dialogue with Bill Anthony. *Journal of Counseling and Development*, 63, 86-90.
- Marsh, D.T., (1994). *New direction in the psychological treatment of serious mental illness*, Westport, CT: Praeger.
- Mead, S., & Copeland, M.E. (2000). What Recovery means to us: Consumers' perspectives. *Community Mental Health Journal*, 36, 315-328.

Meisel, M., & Mannion E., (1989). *Teaching manual for coping skills workshop*, Philadelphia: mental Health Association of Southeastern Pennsylvania/the T.E.C. network.

Morin, E., (1983). *Il metodo. Ordine, disordine e organizzazione*. Feltrinelli editore, Milano.

Moxley D.P.,(1994). Serious Mental Illness and the concept of recovery: implications for social work practice in psychiatric rehabilitation, *Psychiatric Rehabilitation and Community Support Monograph*, Center for Psychaitric Rehabilitation, Boston University.

Mousseau-Glaser, M. (1988). *Les responsables de famille d'accueil pour adultes et jeunes adultes: leur motivation, leur perceptions et leur Veçu*. Centre des services sociaux du Montréal Métropolitain, Montréal.

Murphy, H.B.M., Penne, B., & Luchins, D. J. (1972). Foster Homes: the new back ward?. *Canada Mental Helath*, 71, September- October.

Nicoli, M.A., & Zani, B., (1998). *Mal di psiche – la percezione sociale del disagio mentale*. Carrocci Editore, Roma.

O'hara, J., McCarthy, J., & Bouras, N., (2010). *Intellectual disability and ill health*. Cambridge University Press, New York.

Overall, J.E., & Gorham, D.R. (1962). The Brief Psychiatric Rating Scale. *Psychological Reports*, 10, 799-812. Versione Italiana a cura di Grandi S., (1988). *Minicompendio delle scale di valutazione di stati di ansia, depressione, mania e schizofrenia con le corrispondenti sindromi del DSM-III*, CE.D.R.I.M., Milano.

Pelletier, J.R., Rogers, E.S., & Dellario, D.J. (1985). Barriers to the provision of mental health services to individuals with severe physical disability. *Journal of Counseling Psychology*, 32, 422-430.

Piat, M., Perreault, M., Lacasse D., Iannou, S., Pawliuk, N., & Bloom, D., (2004). Stakeholder perspectives on psychiatric foster homes: residents, families, caregiver and professionals. *Psychiatric rehabilitation*, 27(3), 228-234.

Piat, M., Ricard, N., Lesage A., & Trottier S. (2005). Foster home caregivers' point of view on the transformation of mental health services in Québec. *Santè Mental au Québec*, 30(2), 209-231.

Piat, M., Ricard, N., Sabetti, J., & Beauvais, L. (2007). The values and qualities of being a good helper: a qualitative study of adult foster home caregivers for persons with serious mental illness. *International journal of Nursing studies*, 44(8), 1418-1429.

Piat, M., Ricard, N., Sabetti, J., & Beauvais, L. (2008). From the real frontline: the unique contributions of mental health caregivers in canadian foster homes. *Health and Social Work*, 33(1), 43-53.

Pipparelli M., *Geel nel passato e nel presente*, Patron Editore, Bologna, 1984

Ralph, R.O., (2000). *Review of recovery literature: A synthesis of a sample of recovery literature 2000*, Alexandria, VA: National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning.

Ridgway, P.A., (2001). Re-storying psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 335-343.

Rogers E.S., Chamberlin J., Ellison M.L., Crean T., (1997). A consumer constructed scale to measure empowerment among users of mental health service. *Psychiatric Service*, 48(8), 1042-1047.

Rossler, W., (2006). Psychiatric Rehabilitation Today: an overview. *World Psychiatry*, 5, 151-157.

Ruini, C., Ottolini, F., Tossani, E., Belaise, C., Mangelli, L., Fava, G.A. (2004). Il rapporto tra benessere psicologico, disagio e personalità. *Rivista di psichiatria*, 39, 315-322.

Sabelli, H.C. & Carlson-Sabelli L. (1989). Biological priority and psychological supremacy: a new integrative paradigm derived from process theory. *American Journal of Psychiatry*, 146, 1541-1551.

Sackett, D. L., Rosenberg W. M. C., Gray, J. A, M. et al., (1996). Evidence-based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal*, 312;169-171.

Sans P., (1998). *Accueil et placement familial*, Fleurus Editions, Paris.

Saraceno, C., (2012). *Coppie e famiglie. Non è questione di natura*. Feltrinelli, Milano.

Sartorius, N., (1992). La psichiatria sociale negli anni Novanta: Sfide e prospettive. *Schizofrenia*, IV (3/4).

Schinnar, A.P., Rothbard, A.B., Kanter, R., & Jung, Y.S. (1990). An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness. *American Journal of Psychiatry*, 147, 1602-1608.

Sherwood, S., & Morris, J.N. (1983). The Pennsylvania care experiment : Impact on quality life. *American Journal of public health*, 73(6), 646-653. Silverstein, S.M., & Bellack, A.S., (2008). A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clinical Psychology Review*, 28, 1108-1124.

Spaniol, L., Zipple, A.M., (1998a). Family and professional perceptions of family needs and comping strengths. *Rehabilitations Psychology*, 33(1), 37-45.

Spaniol, L., Zipple, A.M., Marsch, D.T., Finley, L. (2000). *The role of the family in psychiatric rehabilitation. A workbook*, boston, MA: Boston University, Center for psychiatric Rehabilitation, Sargent college of Health and rehabilitation Sciences.

Spaniol, L., Wewiorski, N.J., Gagne, C., & Anthony, W.A., (2002). The process of recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14, 327-336.

Spivak, M. (1987). Introduzione alla riabilitazione sociale. *Rivista Sperimentale di Freniatria*, CXI, 3, 522-574.

Spivak, M., Omer, H. (1992). Un modello interpersonale per capire e neutralizzare i processi cronici nei pazienti psichiatrici, *Rivista Sperimentale di Freniatria*, CXVI, 2, 179-202.

Spivak, M., (1997). Il piano di trattamento secondo il metodo Spivak, *Rivista Sperimentale di Freniatria*, CXXI, 1, 7-25.

Trainor, J.N., Morrel-Bellai, T.L., Ballantyne, R., & Boydell, K.M. (1993). Housing for people with mental illness: a comparison of models and an examination of the growth of alternative housing in Canada. *Canadian Journal Psychiatry*, 38, 494-501.

WHO (2001). *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Geneva: World Health Organisation.

Winnicott D.W., *I bambini e le loro madri*, Cortina, Milano, 1987.

Wright, G.N., (1980). *Total Rehabilition*, Boston: Little Brown.