

LE PAROLE RITROVATE

PROGETTAZIONE/EDITING
ELISABETTA BORTOLOTTI
MEDIALAB

IMPAGINAZIONE
MEDIALAB

ILLUSTRAZIONE DI COPERTINA
@ALESSIO COSER

COPERTINA
MEDIALAB

DIREZIONE ARTISTICA
GIORDANO PACENZA

© 2019 Edizioni Centro Studi Erickson S.p.A.

Via del Pioppeto 24
38121 TRENTO
Tel. 0461 951500
N. verde 800 844052
Fax 0461 950698
www.erickson.it
info@erickson.it

ISBN: 978-88-590-1858-2

Tutti i diritti riservati. Vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo effettuata, se non previa autorizzazione dell'Editore.



Finito di stampare nel mese di maggio 2019
da Esperia S.r.l. – Lavis (TN)

Renzo De Stefani e Jacopo Tomasi (a cura di)

LE PAROLE RITROVATE

La rivoluzione dolce
del *fareassieme* nella salute mentale

Prefazione di Fabio Folgheraiter

Erickson

I curatori

Renzo De Stefani, psichiatra, da sempre attivo nel campo della salute mentale, ha diretto il Dipartimento di salute mentale di Trento dal 1989 al 2018, Servizio di eccellenza nazionale e internazionale, promuovendo l'approccio del *fareassieme* che vede «lavorare» assieme utenti, operatori e familiari, valorizzandone i rispettivi saperi. Co-fondatore e referente del movimento *Le Parole ritrovate*.

Jacopo Tomasi, giornalista professionista, da diversi anni si interessa al mondo della salute mentale cercando di raccogliere testimonianze ed esperienze su un ambito spesso fuori dalla luce dei riflettori. Si occupa di comunicazione presso le Edizioni Centro Studi Erickson.

Gli autori

Giuseppe Aimasso, Enea Araldi, Deanna Armellini, Flora Arrighi, Associazione «Idee in circolo», Associazione «Insieme per caso», Associazione «Navicella», Eloà T. Bagetti, Tania Bazzurri, Stefania Biasi, Daniela Brancozzi, Mila Brollo, Mariella Bruni, Stefano Bucco, Francesca Cagnana, Alfredo Centrone, Catia Chiappa, Magda Chiesa, Pamela Cinti, Silvia Cocca, Cinzia Colombani, Daniela Cominelli, Coordinamento laziale Le parole ritrovate, Marina Cortivo, Massimo Costa, Roberto Cuni, Graziella De Cecco, Vittoria Del Grosso, Renzo De Stefani, Daniela Destro, Michele Filippi, Giovanni Fiori, Roberta Franchi, Anna Gaia, Glauco Ghidetti, Marco Goglio, Sirlei de Fátima Gomes, Michele Grossi, Grazia Guercetti, Hanano Masahide (Mai), Anne Grethe Hansen, Luciano Imperadori, Errico Landi, Maria Patrizia Lorenzetti, Paolo Macchia, Serena Magnini, Sabrina Marangon, Gianni Martelli, Michele Migone, Daniela Oioli, Andrea Panizzi, Roberta Pederzolli, Alessandro Petronio, Deborah Rancati, Omar Sangarè, Antonio Saporito, Lamberto Scali, Ilenia Sforzini, Mario Silvestro, Luca Tarantola, Tiziana Tommasi, Elena Van Westerhout, Anders Vege, Cristina Zaboia, Valentina Zanon e Monica Zatti.

Indice

Prefazione (<i>F. Folgheraiter</i>)	9
<i>Introduzione</i>	
Perché <i>Le Parole ritrovate</i> ?	11
<i>Capitolo primo</i>	
La storia di <i>Le Parole ritrovate</i>	13
<i>Capitolo secondo</i>	
I quattro principi ispiratori	19
<i>Capitolo terzo</i>	
La rivoluzione dolce del <i>fareassieme</i>	23
<i>Capitolo quarto</i>	
Da nord a sud: gli incontri in tutta Italia	27
<i>Capitolo quinto</i>	
Le buone pratiche del <i>fareassieme</i>	31
<i>Capitolo sesto</i>	
Il <i>fareassieme</i> nelle nostre vite	111
<i>Capitolo settimo</i>	
Il giro del mondo con il <i>fareassieme</i>	133
<i>Capitolo ottavo</i>	
La proposta di Legge: dalla 181/2013 alla 431/2018	145
<i>Capitolo nono</i>	
Verso il futuro	151
Referenti di <i>Le Parole ritrovate</i>	153

*Questo libro è dedicato a tutti gli utenti, familiari, operatori
e cittadini che in questi vent'anni hanno messo cuore
e passione per rendere possibile la «rivoluzione dolce»
del fareassieme nel mondo della salute mentale*

Prefazione

«Anche la visibilità più nitida — scriveva Hans Jonas — necessita della facoltà della vista predisposta all'uopo». Succede così anche nel campo della psichiatria. Quando nuove pratiche embrionali si affermano e «funzionano», esse sprizzano «evidenze» da tutti i pori le quali non sempre, tuttavia, si vedono (o si vogliono vedere). L'essenziale è invisibile agli occhi, si sa, ma ancora più ciechi siamo quando i nostri occhi sono chiusi o abbagliati o distratti da altre fattispecie! Chi per mestiere avrebbe il dovere di apprezzare i trend importanti che si affermano negli impervi terreni socio-sanitari spesso guarda il «ben di dio» senza vederlo.

Noi che siamo sempre in cerca (anche giustamente) di provare oggettivamente che ogni euro investito nelle cure abbia il suo atteso ritorno; noi che siamo sempre in cerca (anche doverosamente) di «evidenze» statistiche prodotte da ricerche contro-fattuali cosiddette evidences-based, faticiamo a vedere la semplice realtà delle cose, l'«essenza» di esse. «O mio Dio, io misuro, ma non so cosa misuro!» confessava S. Agostino in tempi non sospetti.

La «dolce rivoluzione» di Le Parole ritrovate e del fareassieme, come recita il sottotitolo di questo libro, è piena di tante belle evidenze intuitive. Leggendo con pazienza le pagine che seguono, penetrando oltre le parole, esse ci appaiono ben chiare.

In primo luogo, quelle nuove pratiche ci mostrano il senso profondo, finalmente realizzato, del pensiero di Basaglia, troppo a lungo mal compreso e semplificato. Noi oggi ricordiamo quel grande psichiatra quasi solo per le sue famose battaglie politiche, per le sue straordinarie conquiste «pratiche» (la chiusura dei manicomi; la territorializzazione delle cure psichiatriche). Ci sembra quasi che tali sconquassi istituzionali, famosi nel mondo, se ne siano usciti dal Sessantotto così per caso, prescindendo da una radicale visione umanistica sottostante.

In realtà Basaglia non era solo un grande uomo d'azione; condivideva con Foucault e Goffman una filosofia psichiatrica già allora avanti anni luce. Il senso di tale pensiero lo possiamo vedere ora incarnato, a quarant'anni dalla sua morte, in tutte quelle fresche innovazioni controcorrente che hanno saputo «mettere in pratica» l'idea di una vera parità terapeutica, rivoluzione basagliana per eccellenza. Quel pensiero non riusciamo più a trovarlo, purtroppo, in molte stanche pratiche standard della ormai vecchia psichiatria post Legge 180/1978.

Il movimento del fareassieme mostra in primis che «vita» e «salute» non sono la stessa cosa. La salute è importante ma il vivere è «superiore». Mostra che possiamo essere malati in qualche meccanismo biologico del cervello e tuttavia dobbiamo (e possiamo) vivere. Spesso possiamo vivere una vita piena di senso e di profondità, dunque «sana», pur se malati. Anzi, la vita di noi uomini può essere ancora più sensata e profonda proprio quando si è malati. «Il genio della malattia è più umano della salute», diceva Thomas Mann, idealmente d'accordo, al cento per cento, con Basaglia. Pure Goethe fu basagliano ante litteram affermando che la vita «appartiene ai viventi». Il fareassieme si regge per intero su un tale profondo presupposto. La vita non appartiene a chi dall'esterno dovrebbe, per mestiere, manipolarla. È lecito affermare che un medico capace e premuroso debba essere totalmente padrone delle tecniche protocollari delle terapie, e però in psichiatria la vera arte medica resta primariamente esistenziale. Solo in subordine è tecnica.

Basaglia scriveva che la psichiatria è una disciplina intrecciata di due componenti: una è meccanica (medica e tecnica) e l'altra è umana (psichica e sociale). Queste due anime possono dialogare e «prendersi» assieme. Un medico capace è tale quando sa concettualizzare metodologicamente che egli ha un potere di agire sulla malattia che non eccede mai il cinquanta per cento.

L'altro cinquanta per cento del potere è, volenti o nolenti, nelle mani delle persone (o meglio delle relazioni) che esperiscono la sofferenza diretta. Come fa il sistema immunitario a fronte di qualche infezione, le sofferenze psichiche attivano sempre nella rete delle persone interessate una certa reazione interna, così da trarre da esse, comunque, il loro senso umano buono. Gli «esperti per esperienza» sono perciò soci alla pari degli «esperti professionali». In psichiatria, ogni recovery è un'impresa umana condivisa i cui bandoli o sono nelle mani di tutti o non lo sono di nessuno.

Milano, aprile 2019

*Fabio Folgheraiter
(Università Cattolica del S. Cuore)*

Introduzione

Perché *Le Parole ritrovate*?

Le Parole ritrovate sono nate per far incontrare utenti e operatori di servizi di salute mentale, familiari e cittadini.

Le Parole ritrovate credono nel principio del *fareassieme*, nella valorizzazione dell'esperienza e del sapere di ciascuno, nella costruzione di percorsi di salute mentale che appartengono a tutti.

La malattia mentale ci può dividere o ci può unire, ci può fare sentire profondamente soli, ci può dare occasione e motivo per valorizzare la radice profondamente umana, e quindi comune, presente in ogni esistenza, sana o sofferente che sia.

Le Parole ritrovate danno voce e protagonismo a chi non li ha mai avuti o a chi li ha persi; servono a coinvolgere e a lasciarci coinvolgere da reti allargate di persone, di intelligenze, di sentimenti.

Le Parole ritrovate credono nel cambiamento sempre possibile, non vedono solo il problema ma anche la risorsa, danno valore e significato a ciascuno, credono che assumersi la responsabilità sia la strada migliore per crescere assieme.

Si può affermare che fare le cose assieme è importante e bello, e lì fermarsi. Si può crederci e comportarsi di conseguenza; così il disagio psichico ritrova posto e dignità nel quotidiano di tutti noi, in una comunità in cui ciascuno è un po' più responsabile per tutti.

Capitolo primo

La storia di *Le Parole ritrovate*

La storia di *Le Parole ritrovate*, come quella di molte altre realtà, potrebbe iniziare come la famosa canzone di Gino Paoli «eravamo quattro amici al bar/ che volevano cambiare il mondo». In questo caso, l'idea è di cambiare — migliorare, per quanto possibile — il mondo della salute mentale. È il 1993, la Legge 180/1978 è stata approvata da 15 anni, l'entusiasmo del primo periodo sta lasciando spazio alla sensazione che, in tante realtà, non molto sia cambiato rispetto al passato. A Trento, invece, qualcosa è cambiato e sta cambiando. Il Servizio di salute mentale cerca di valorizzare la partecipazione di utenti e familiari, di ascoltarli, di renderli protagonisti. Così nasce l'idea di fare un convegno a cui invitare come relatori gli utenti, i familiari, gli operatori, gli amministratori e i cittadini. Il primo incontro viene presentato così: «Non si tratta semplicemente di dare la parola a chi non l'ha sinora avuta. Si tratta piuttosto di ritrovare assieme le parole...». Nell'ottobre del 1993 si tiene così, a Trento, un convegno nazionale dal titolo *Le Parole ritrovate*. La formula non è quella che caratterizzerà *Le Parole ritrovate* che ripartiranno poi nel 2000: si tratta ancora di un convegno con la classica scaletta di relatori. La novità è data soprattutto dalla presenza di alcuni utenti del nord Europa dove, già da anni, sono maggiormente coinvolti nelle politiche dei Servizi di salute mentale. Sono comunque giornate intense, che lanciano un primo segnale che avrà un seguito qualche anno dopo.

Tra il 1993 e il 2000 si registrano le prime piccole esperienze di contaminazione e collaborazione tra i mondi di utenti, di familiari e di

operatori. Sono gli albori di quello che poi diventerà il *fareassieme*. Passano 7 anni e i tempi sono più che maturi per riprovare. Agli organizzatori del convegno del 1993 si aggiungono altri compagni di strada che credono negli stessi principi e nell'ottobre 2000 va in scena, sempre a Trento, quello che viene considerato il primo incontro di *Le Parole ritrovate*, con un format in buona parte rivisitato rispetto a quello del 1993, e che non avrà più soste o ripensamenti. C'è un clima di maggiore condivisione, gli interventi preordinati non ci sono più, e tra gli oltre 300 partecipanti è tanta la voglia di proseguire l'avventura, dando vita a un coordinamento «leggero» in grado di porre radici sicure e continuità a *Le Parole ritrovate*. La prima decisione è di ritrovarsi non solo in occasione dell'appuntamento nazionale annuale, ma anche in incontri regionali, per dare voce e visibilità, in tante realtà specifiche e circoscritte, a utenti, familiari e operatori dei Servizi di salute mentale.

Nel giugno del 2001 vanno in scena i primi incontri regionali di *Le Parole ritrovate*, a Cinisello Balsamo, in Lombardia, e a Catania, in Sicilia: giornate che servono per toccare con mano che ci sono esperienze positive da nord a sud, esperienze che cercano di dare valore ai diversi saperi. In questi incontri ci si mette in cerchio, tutti possono parlare di sé, tutti ascoltano. In altre parole: il piacere di partire dalla propria esperienza e dal proprio protagonismo per offrirlo agli altri e riceverne stimoli.

Tra il 2002 e il 2004 si susseguono gli incontri territoriali: Genova, Alessandria, Sondrio, Abano (Padova), La Spezia, Magenta (Milano), Scanzano Jonico (Matera), Biancavilla (Catania), Riposto (Catania), Savona e Gubbio (Perugia).

Soprattutto a Gubbio, l'accoglienza è indimenticabile con quasi 400 partecipanti, numero importante in una cittadina di 30.000 abitanti: dalle piccole città alle metropoli, il passo non è semplice. Ma nel 2005, con incontri a Milano, Bologna e Palermo, avviene il salto. In tanti, inizialmente, sono scettici e dubbiosi. Nelle grandi città appare più difficile «mobilitare» le persone. In realtà gli incontri destano interesse, la partecipazione è grande (tutti e tre gli incontri registrano il tutto esaurito) e, ancora una volta, la formula semplice e il clima amicale che oramai stanno iniziando a contraddistinguere *Le Parole ritrovate* funzionano.

Le Parole ritrovate crescono, anno dopo anno. Il *fareassieme* sta prendendo forma in maniera sempre più consapevole. Il 2006 si rivela un anno importante per una serie di incontri sul territorio, ma soprattutto per il primo

degli eventi «extra-ordinari» (ai quali è dedicato il capitolo sette), che hanno certamente il merito di sensibilizzare e far conoscere all'opinione pubblica questo movimento un po' particolare, ma anche molto concreto e serio per gli argomenti che tratta. L'evento si chiama *Oceano dentro* e prevede la traversata dell'Oceano Atlantico, da Cadice alle Antille, con un equipaggio composto — ovviamente — da utenti, familiari, operatori e da un giornalista — Sergio Damiani — che ha documentato il viaggio, realizzando un interessante documentario. Si sente aria di svolta ed è così. Il 2007 è un anno importante. In primis vengono organizzati incontri in due regioni dove il movimento non ha ancora messo piede: la Toscana e il Lazio. È il momento di capire in cosa potrebbe trasformarsi il movimento *Le Parole ritrovate*. Per questo si tiene una due giorni di riflessione sulle colline intorno a Bologna: un centinaio di persone che discutono appassionatamente sul futuro. Sarà un movimento leggero o un'associazione più radicata? Ci sarà uno statuto o una carta di intenti, dei coordinamenti funzionali o dei direttivi forti? I quesiti non vengono sciolti, ma sono un'occasione di confronto. Ci si dà appuntamento a gennaio 2008 per valutare i passi successivi da compiere. Ma il 2007 è soprattutto l'anno del secondo evento «extra-ordinario»: *Quel treno speciale per Pechino*. Un'avventura di grande portata. In 208 partono da Venezia alla volta della Cina, sulle orme di Marco Polo: 77 utenti, 47 operatori, 28 familiari, 56 cittadini attivi. Venti giorni vissuti nei piccoli scompartimenti attraverso la transiberiana fanno toccare con mano l'importanza del *fareassieme* e la determinazione nel combattere stigma e pregiudizi.

Se il 2007 è stato l'anno di *Quel treno speciale per Pechino*, il 2008 è quello del primo *Giro d'Italia* di *Le Parole ritrovate*. L'obiettivo è portare il movimento nel maggior numero di località possibili per dare e raccogliere stimoli. Alla fine le tappe sono 29: dal Friuli alla Sicilia, con grande festa finale sull'Etna. Giorno dopo giorno, l'entusiasmo aumenta. Una crescita simboleggiata dalla bandiera del *Giro*, composta dai ritagli di stoffa (40 cm x 40 cm), che si sono aggiunti tappa dopo tappa. Così i quadrati, cuciti in ordine progressivo, hanno preso la forma di una bandiera che simboleggia come grazie al contributo di ognuno, «facendo assieme», anche nelle diversità, possa nascere qualcosa di grande e importante.

La traversata dell'*Oceano dentro*, *Quel treno speciale per Pechino*, il *Giro d'Italia*, ma soprattutto la miriade di incontri in tutta Italia servono per far conoscere il movimento e dare voce a chi non ne ha o a chi ha perso il

protagonismo. Sono anni importanti e il 2009 si caratterizza per essere un anno in cui ci si «ferma» a riflettere. È infatti l'anno degli incontri tematici, che continuano anche nel 2010. Un'esigenza che si avverte da tempo per legare insieme ai temi che più toccano il quotidiano di chi vive il disagio psichico la forza di testimonianze ed esperienze di *fareassieme*. Cinque sono i temi scelti: la crisi, la casa, il lavoro, i familiari, la socialità. Diciannove gli incontri programmati, sette nazionali, dodici regionali tutti finalizzati a offrire ai partecipanti occasioni di riflessione e proposte concrete di percorsi per migliorare le scelte di vita. Uno dei più sentiti è sicuramente l'incontro a L'Aquila, il giorno di Ferragosto. Una città ferita dal terremoto dove si incontrano un centinaio di persone da tutta Italia, per solidarizzare con l'ambiente della salute mentale aquilano. Sempre nel 2009 nasce l'idea di costruire una scuola a Muyeye, in Kenya, progetto che viene realizzato concretamente tra il 2010 e il 2011 (e di cui si parlerà sempre nel capitolo dedicato agli eventi extra-ordinari). Il 2011 ha riproposto anche un altro *Giro d'Italia* all'insegna del *fareassieme* e delle buone pratiche che ne conseguono. Ma soprattutto è l'anno in cui nasce l'idea di scrivere una proposta di legge che vada a integrare la Legge 180/1978. Nasce un sogno chiamato «181», a cui sarà dedicato un altro capitolo del libro.

Il 2012 inizia, come oramai da tradizione, sull'Appennino bolognese nella due giorni che *Le Parole ritrovate* dedicano alla riflessione e alla progettualità. Il tema centrale è proprio la proposta di legge «181» che viene arricchita e diventa un libretto che gira l'Italia. La «181» racchiude i principi del *fareassieme*: recuperare responsabilità e protagonismo, dare valore ai saperi e al valore insostituibile dell'esperienza di ciascuno. L'anno seguente, il 2013, è quello della presentazione ufficiale della «181». Che avviene in una data simbolica: il 13 maggio, a Roma. Nel 35° anniversario dell'approvazione della Legge 180/1978. Subito dopo parte la raccolta firme, per poter presentare la proposta di legge di iniziativa popolare. Nel frattempo proseguono gli incontri territoriali: significa che il format, nonostante siano passati 14 anni dall'incontro del 2000, funziona ancora. Nel 2014 la «181» approda in Parlamento e diventa la proposta di Legge 2233. E *Le Parole ritrovate* si danno due grandi obiettivi: da una parte portare la 2233 in giro per l'Italia per accendere i riflettori sul tema; dall'altra fare pressing affinché la legge approdi in Commissione il più presto possibile. Le parole d'ordine di questa nuova, importante, avventura sono: fiducia e speranza.

Parole che racchiudono lo spirito del movimento e che lo accompagnano anche durante tutto il 2015, con innumerevoli incontri in giro per l'Italia, per parlare della proposta di legge. *Le Parole ritrovate* in questi anni hanno anche il merito di aver acceso — dopo diverso tempo — i riflettori e rilanciato il dibattito su un tema come quello della salute mentale e del diritto a «buone» cure dappertutto. Merito non da poco in una società spesso poco incline a fermarsi a riflettere, specie su questo tema. E invece, girando l'Italia, si scoprono interesse e sensibilità che non possono essere trascurate.

Il 7 aprile 2016 è un'altra data importante nella storia di *Le Parole ritrovate*. Alla Camera dei Deputati viene presentata ufficialmente la proposta di Legge 2233 «L'Italia che cambia. Una nuova legge per la salute mentale più accogliente, più giusta». Una presentazione importante, che segna il prosieguo di un cammino non facile, ma possibile, con la consapevolezza che senza la spinta propulsiva del movimento di *Le Parole ritrovate* questa istanza di cambiamento sarebbe rimasta, con tutta probabilità, nel cassetto.

Purtroppo, invece, l'evoluzione non va nella direzione sperata. Nonostante gli sforzi. Nel 2017 il tema della legge tiene ancora banco, così come gli incontri su tutto il territorio nazionale (con un altro *Giro d'Italia* con ben 30 tappe) per dare continuità ai principi per i quali il movimento è nato: migliorare la salute mentale, partendo dal coinvolgimento e dalla partecipazione di utenti e familiari. Tornando alla legge, vengono accolte una serie di integrazioni proposte da diverse realtà italiane e così viene depositato in Parlamento un nuovo testo, che prende il numero 4174. Che però non trova facile sbocco, complice l'evoluzione del contesto politico italiano del periodo e così le speranze, che la nuova legge veda la luce, si riducono al lumicino. Ma questo non può essere sufficiente a cancellare gli sforzi fatti nel tempo, tutti gli incontri organizzati, le idee messe in circolo.

Arriviamo così fino ai giorni nostri. Il 2018, infatti, porta con sé anche l'idea di questo libro, che è diventato realtà nel 2019 grazie al contributo e alle esperienze riportate nelle pagine che seguono.

Il 2019 è anche l'anno del ventesimo compleanno di *Le Parole ritrovate*. Una ricorrenza che sarà festeggiata nell'incontro nazionale di Trento, a ottobre. Sarà un momento per guardarsi indietro e rendersi conto — anche grazie alla stesura di questo libro — di quante buone pratiche del *fareassieme* si sono diffuse in tutta Italia, in questi vent'anni, e di come migliaia di persone, pesantemente attraversate dal disagio psichico, hanno ritrovato nel

fareassieme fiducia e speranza, qualità di vita, cittadinanza e dignità. Questo sognava chi ha partecipato al primo convegno, nel 2000. Un sogno portato avanti, tutti i giorni, anno dopo anno, in una comunità in cui ciascuno è diventato un po' più responsabile per tutti.

Capitolo secondo

I quattro principi ispiratori

Le Parole ritrovate crescono e si sviluppano con il passare degli anni, ma i principi che animano il movimento fin dai primi passi hanno, ancora oggi, una grande importanza e attualità.

L'inizio di ogni percorso non è mai banale. La meta può essere indefinita, ma in quei primi passi c'è la forza di una possibilità, l'idea di un principio. Lo stesso vale per *Le Parole ritrovate*: già nel primo incontro del 1993 si intravedevano alcuni dei principi che hanno poi caratterizzato la (ri)nascita ufficiale, avvenuta nell'ottobre del 2000, dopo sette anni di silenziosa riflessione.

La (ri)nascita è frutto della testardaggine di un ristretto gruppo di persone, che decide di costruire l'evento attorno a quattro punti-chiave ben precisi: i quattro principi ispiratori.

Come già abbiamo sottolineato nel capitolo precedente, l'evento riscontra un grande successo. Partecipano 300 persone da tutto il mondo della salute mentale: un numero di tutto rispetto per un evento appena nato e con caratteristiche non proprio ortodosse. La sua riuscita forse, è racchiusa nei quattro principi ispiratori, semplici ma, nel loro piccolo, «dolcemente rivoluzionari», che contraddistinguono i primi passi di *Le Parole ritrovate*.

Principio 1. Ritrovare le parole

Il primo principio coincide con l'obiettivo primario che riecheggia anche nel titolo *Le Parole ritrovate*, ovvero dare anzitutto voce agli utenti,

fare in modo che *ritrovino le parole* per poi lasciarle uscire in grande libertà. Va sottolineato che nel 2000, ma purtroppo in molti casi ancora oggi, nei convegni della salute mentale sentire la voce degli utenti è tutt'altro che scontato. Per chi ha pensato *Le Parole ritrovate*, è invece una *conditio sine qua non*: l'interesse primario è la partecipazione e lo spazio di intervento, riservato agli utenti, nell'arco delle due giornate.

Così questo principio si traduce in un'azione concreta: non sono previsti, come nei convegni «classici», interventi preordinati. A *Le Parole ritrovate* ciascuno può intervenire quando vuole, liberamente, toccando i temi che più gli interessano e partendo dalla propria esperienza personale. Un obiettivo ambizioso e anche un po' folle, ma il risultato, alla fine, è subito più che confortante. E già in quella prima edizione, gli utenti cominciano a ritrovare davvero le parole.

Principio 2. Mescolare i saperi

Il movimento che prende timidamente forma e sostanza in quei giorni di ottobre non vuole (né può) diventare un movimento di utenti. Anzi, ha ben chiaro tra i principi ispiratori che, come è basilare dare voce agli utenti, è altrettanto fondamentale che le loro voci si mescolino alle voci di altri protagonisti: familiari, operatori e cittadini. Già dalla prima edizione si susseguono, uno dopo l'altro, interventi di persone con ruoli diversi all'interno del mondo della salute mentale. Si capisce ben presto che questa mescolanza crea un contesto assolutamente nuovo, unico e straordinario. Finalmente si esce dalla palude degli incontri «chiusi», senza alcuno scambio o confronto.

Le Parole ritrovate diventano tutto ciò che non possono essere quei convegni in cui prendono la parola solo professionisti o solo familiari. Momenti in cui, nella maggior parte dei casi, si registrano lamentele, elucubrazioni fini a se stesse, discorsi che non favoriscono il confronto e la partecipazione. In questi momenti ognuno resta chiuso nel proprio «orticello». *Le Parole ritrovate*, invece, aprono le porte, cambiano i fattori in campo, mettono a confronto, permettono di far girare aria nuova e idee. In questo principio s'intravedono le fondamenta del *fareassieme* che, a breve, prenderà forma.

Principio 3. Mettersi a cerchio

I primi due punti rappresentano principi che costituiscono la base e la fortuna del movimento. Da un lato la pari importanza tra tutti, che siano utenti o docenti universitari; dall'altro la valorizzazione del sapere di ciascuno, il sapere esperienziale di utenti e familiari, il sapere professionale degli operatori, il sapere della comunità rappresentato dai cittadini. Per favorire al massimo questo percorso viene sfruttato, in tutti i contesti in cui è possibile, il mettersi a cerchio: un potentissimo catalizzatore e facilitatore di confronto paritario e di valorizzazione reciproca di saperi.

Principio 4. Favorire un clima positivo

Ultimo, ma non per importanza, il clima relazionale. Nella maggior parte degli incontri della salute mentale ai quali prendono parte solo familiari, di solito, la polemica nei confronti degli operatori è aspra, perché sono ritenuti i responsabili della condizione di malessere degli utenti. Il contrario — o quasi — accade quando a ritrovarsi sono, invece, solo i professionisti. Non si può dire lo stesso degli utenti, semplicemente perché la loro presenza non è mai né prevista, né favorita.

C'è quindi la necessità di costruire un clima il più possibile positivo e disteso. Nella prima edizione di *Le Parole ritrovate* si è posta molta attenzione su questo aspetto. Ma in realtà non c'è bisogno di intervenire in quest'ottica: il fatto di mettere assieme tutti i protagonisti della salute mentale, lasciando la libertà a chiunque di parlare di sé e di raccontare la propria esperienza, evita situazioni di scontro. E questo fa subito una grande differenza. Tanto che è diventato normale uscire da un incontro di *Le Parole ritrovate* e sentir dire da molte persone: «Sono arrivato col cuore gonfio di problemi e di rabbia. Aver potuto parlare di me e dei miei problemi, aver ascoltato tante altre storie simili alla mia, mi ha come alleggerito e torno a casa guardando con occhi diversi la mia situazione».

Capitolo terzo

La rivoluzione dolce del *fareassieme*

Adesso è un po' come guardare da un punto di osservazione privilegiato il sentiero e appare chiaro il percorso intrapreso. Fin dai primi passi *Le Parole ritrovate* seguono una strada ben precisa. Una strada che, con il passare del tempo, si consolida e prende il nome che oggi caratterizza le pratiche del movimento: il *fareassieme*.

Già in occasione del primo incontro nell'ottobre 2000 si è scelto, con decisione, di mettere «assieme» utenti, familiari, operatori e cittadini e di fare in modo che potessero scambiarsi le reciproche esperienze in modo libero e aperto. È stata un'intuizione che ha lasciato il segno. Proprio su questo punto poggiano le fondamenta del movimento: si tratta di un approccio del tutto nuovo in salute mentale, potenzialmente trasferibile ad altri ambiti del campo socio-sanitario.

Una «rivoluzione dolce» che parte dal coinvolgimento il più possibile paritario di tutti i protagonisti del mondo della salute mentale e che tocca diversi aspetti fondamentali: le relazioni, la valorizzazione dei saperi, la condivisione e la co-produzione delle prestazioni.

Le relazioni

L'approccio tradizionale presente nei Servizi sanitari — compresi quelli della salute mentale — poggia sul sapere dei professionisti. Questi lo usano

per curare al meglio i propri pazienti ai quali trasmettono pedagogicamente i comportamenti da seguire: dai farmaci da prendere alle abitudini di vita che è opportuno tenere. È il tradizionale approccio medico che vede calare il sapere (e il potere) dall'alto verso il basso (dal medico al paziente, appunto) in un contesto relazionale chiaramente asimmetrico. Il *fareassieme* sovverte questo schema e lo sostituisce con un approccio relazionale dove il potere viene riconosciuto anche al paziente. La relazione da asimmetrica si avvicina sempre più a paritaria. La pedagogia calata dall'alto si trasforma in un terreno di confronto e scambio.

La valorizzazione dei saperi

Nell'approccio medico tradizionale il sapere è esclusivamente nelle mani del professionista. Nel *fareassieme*, invece, il sapere si distribuisce. Sia ben chiaro, il sapere del professionista rimane presente e riconosciuto, ma a questo, grazie a un meccanismo virtuoso, si aggiunge il sapere esperienziale dell'utente e del familiare, frutto della convivenza con la malattia di cui diventano inevitabilmente «esperti». E senza dimenticare il sapere del cittadino attivo e disponibile che porta nel mondo della salute mentale i saperi della comunità.

La valorizzazione dei saperi e le relazioni paritarie diventano un laboratorio straordinario per costruire percorsi di cura condivisi, dove i risultati sono migliori, a costi minori, a vantaggio di tutti: utenti, familiari, operatori, amministratori.

La condivisione: la co-progettazione e la co-produzione delle prestazioni

Nei Servizi di salute mentale, come in qualsiasi altro servizio socio-sanitario, si erogano prestazioni. Nel tradizionale approccio medico le prestazioni sono proposte, e a volte imposte, dai professionisti. La rivoluzione dolce del *fareassieme*, figlia dei due punti precedenti, fa in modo che la prestazione non sia solamente condivisa (il che è già molto rispetto agli standard dell'approccio medico tradizionale), ma il più possibile co-prodotta. Cosa significa? La prestazione nasce da gruppi di lavoro misti composti,

come ormai è paradigma del *fareassieme*, da utenti, familiari, operatori e cittadini. In questo modo si progettano e producono assieme le prestazioni. Non è utopia. In alcune realtà, come si vedrà nelle pagine che seguono, è già una pratica consolidata. Si va dalle prestazioni più classicamente intese, rivolte a utenti e familiari, ad attività di coinvolgimento, di sensibilizzazione e di formazione, offerte a tutto il mondo della salute mentale e alla popolazione generale, a partire dal mondo dei giovani e delle scuole. Nascono in questo modo pensieri e pratiche condivise, che rivoluzionano i percorsi di cura, *core business* dei servizi. Prendono forma linee guida e protocolli scritti a più mani che impegnano tutti i soggetti attivi nella salute mentale; professionisti compresi.

Le Parole ritrovate sono l'incubatore dove nasce e cresce la «rivoluzione dolce» del *fareassieme*, che fa riferimento a questi tre aspetti fondamentali.

1. *Crederne nel valore della responsabilità personale*

Anche la persona che attraversa un periodo di disturbo estremo può esprimere un suo livello di responsabilità. Attribuirgliela e riconoscergliela significa aver maturato la convinzione che l'utente entra nei percorsi di cura con un ruolo attivo e si farà di tutto per favorire la condivisione. Tutto questo è impossibile se si considera la persona irresponsabile, come troppo spesso viene giudicato chi soffre di un disagio psichico importante.

2. *Crederne che il cambiamento sia sempre possibile*

Non dire più che un utente non cambierà mai nonostante gli sforzi fatti. Il *fareassieme* non ha alcun senso se non si crede fermamente nella possibilità di una rinascita. Il cambiamento è possibile solo se tutti ci credono. Mettersi in cerchio e scambiarsi le proprie opinioni riguardo alle difficoltà porta a credere in un miglioramento e a costruirlo insieme.

3. *Crederne che ognuno abbia delle risorse e non solo dei problemi*

Troppo spesso i pregiudizi accompagnano chi soffre di un disturbo psichico importante. Per questo è necessario cambiare paradigma. La persona non è un problema, ma la persona ha dei problemi. Come tutti,

chi più, chi meno. E così la persona, oltre ad avere dei problemi, ha anche delle risorse. Se si cambia paradigma si può favorire un percorso partendo dalle risorse di ognuno. Un percorso che permette di (ri)trovare qualità di vita, appartenenza alla comunità, dignità. Oggi, viene chiamata *recovery* e la strada per percorrerla trova nel *fareassieme* il migliore dei catalizzatori.

Capitolo quarto

Da nord a sud: gli incontri in tutta Italia

Le Parole ritrovate sono prima di tutto incontro. Come si sarà compreso dai capitoli precedenti, il rituale è trovarsi, sedersi in cerchio, raccontarsi e ascoltarsi. Tutti sullo stesso piano, ognuno nel modo che ritiene opportuno. Questo è il punto di partenza, imprescindibile, da cui partire per poi dare vita a una serie di attività e iniziative. Così, in quasi vent'anni di storia, sono tantissimi gli incontri che si sono svolti in diverse città italiane per dare voce a tutti i protagonisti della salute mentale.

Gli incontri nazionali

Tutto parte da quell'inizio di ottobre del 2000, a Trento. Un incontro con 300 partecipanti, tanto entusiasmo e la promessa di ritrovarsi l'ottobre successivo per il secondo incontro nazionale.

L'appuntamento a Trento non è casuale. Alcuni fondatori di *Le Parole ritrovate* sono di Trento, dove il Servizio di salute mentale è già orientato verso i principi del movimento. L'organizzazione dell'evento non è banale, ma il Servizio s'impegna su questo fronte e, fortunatamente, la Regione e l'Azienda sanitaria colgono il valore e la portata innovativa dell'iniziativa, coprendo le spese (come l'affitto della sala, il materiale informativo, la stampa degli atti).

È anche per questo motivo che Trento rimane la sede in cui, annualmente, si tiene l'incontro nazionale. Si è ovviamente discusso di organizzarlo, a rotazione, anche in altre città per offrire a più realtà le ricadute che un tale evento comporta ed è possibile che nei prossimi anni si vada in questa direzione.

L'incontro nazionale ha un format sostanzialmente invariato, a parte qualche piccolo ritocco. Dopo il successo dei primi anni, è stato naturale proseguire senza grandi cambiamenti. In cosa consiste? L'incontro inizia il giovedì pomeriggio con le testimonianze di utenti e i loro percorsi di *recovery*. Prosegue tutto il venerdì con le testimonianze, sia singole che di gruppo, di utenti, familiari, operatori e cittadini, basate sui racconti di esperienze personali e con la presentazione di esperienze di *fareassieme* da diverse città d'Italia. Un modo per far comprendere a tutti i partecipanti come sia possibile portare il *fareassieme* nella propria realtà. Il sabato mattina l'incontro si chiude affrontando il tema più discusso nel corso dell'anno. Negli ultimi anni ci si è concentrati spesso su una proposta di legge (a cui è dedicato il capitolo ottavo), altre volte su delle avventure «extra-ordinarie» (delle quali si parlerà nel capitolo settimo) o su iniziative di particolare spessore.

Tutte le giornate si svolgono in un clima positivo, aperto, caloroso. Non potrebbe essere altrimenti, visto che questo aspetto rappresenta uno dei principi fondamentali del movimento.

Il numero dei partecipanti è un dato non da poco. Il primo incontro ha visto la partecipazione di 300 persone, che ha rappresentato un grande successo. Tra il 2012 e il 2015 sono stati raggiunti anche i 900-1.000 presenti, per assestarsi sui 600-700 attuali. Numeri importanti che fanno dell'incontro nazionale di *Le Parole ritrovate* l'appuntamento di questo genere più frequentato d'Italia.

Per quanto riguarda i partecipanti, negli anni si è consolidato un gruppo di *habitué* — che partecipa anche agli incontri regionali del movimento — ma sono altrettanto numerose le *new entry* spinte da interesse, curiosità, voglia di conoscere dal vivo un mondo di cui hanno sentito parlare. Questo miscuglio, di frequentatori assidui e nuove presenze, ha permesso di diffondere il movimento e le sue pratiche in giro per l'Italia, pur con tutte le resistenze del caso.

Con l'espansione del movimento, negli ultimi anni si è registrata una piacevole novità: la presenza — fisica o via Skype — di gruppi stra-

nieri contaminati dal *fareassieme*. Anche per loro l'incontro nazionale è l'occasione per raccontarsi, scambiandosi le esperienze maturate. Una dimensione internazionale che è un'altra testimonianza della crescita di *Le Parole ritrovate*.

Gli incontri territoriali

Soprattutto in alcune regioni e città questi incontri permettono di far conoscere *Le Parole ritrovate*, le loro idee, i loro principi e le esperienze concrete che sono state messe in atto nei Servizi di salute mentale.

La dimensione locale favorisce un contatto più diretto con le realtà del territorio e può portare anche nei Servizi, che sono sempre i più difficili da coinvolgere, l'entusiasmo e le pratiche del *fareassieme* di *Le Parole ritrovate*.

Naturalmente il format, anche se in piccolo, è il medesimo: il racconto delle esperienze, il cerchio, la libertà di espressione per tutti, le novità che gruppi diversi hanno messo in campo in tema di *fareassieme*, quel clima, positivo e accogliente, che contraddistingue anche gli incontri nazionali.

L'organizzazione di molti incontri in territori diversi ha dato vita a veri e propri *Giri d'Italia* di *Le Parole ritrovate*: venti/trenta di incontri che si snodano per tutta l'Italia. In alcuni casi c'è un tema specifico da affrontare. In altri casi vengono coinvolte realtà diverse, ma che hanno problematiche e obiettivi affini a quelle della salute mentale: dimensioni che aprono nuove e positive piste di lavoro e collaborazione.

Le Parole ritrovate sono un movimento «leggero» e quindi ogni regione si caratterizza in modo diverso. In alcune, il Lazio su tutte, c'è un coordinamento regionale strutturato: un ottimo strumento per organizzare incontri e condividere esperienze. In alcune città sono cresciute specificità particolari che attraggono anche da fuori regione e favoriscono le contaminazioni del *fareassieme*.

Grazie agli incontri nazionali e a quelli territoriali, in meno di vent'anni, sono circa 50.000 le persone coinvolte da *Le Parole ritrovate* in tutta Italia e che sono, quindi, entrate in contatto con il *fareassieme*. I conti delle presenze negli incontri nazionali sono semplici da fare: 600 all'anno per 19 anni fa superare di molto le 10.000 presenze, di cui almeno la metà sono nuovi partecipanti. Quelli degli incontri territoriali sono un po' più difficili da

calcolare, ma gli incontri sono stati oltre 300 e hanno sicuramente superato i 40.000 partecipanti. Un volano impensabile in quell'ottobre del 2000, quando 300 persone si sono riunite per la prima volta a Trento.

Capitolo quinto

Le buone pratiche del *fareassieme*

**SBARCANO GLI UFE, IL PRINCIPALE BIGLIETTO DA VISITA DEL
*FAREASSIEME***

TRENTO

Roberto Cuni, familiare, coordinatore UFE, associazione «Il Cerchio-fareassieme»
Renzo De Stefani, psichiatra, ex direttore del Dipartimento di salute mentale

Gli UFE (Utenti Familiari Esperti) sono con ogni probabilità il principale biglietto da visita del *fareassieme* e rientrano in quel vasto movimento che ha le sue radici nel mondo anglosassone sotto il nome di *peer support*, ovvero supporto tra pari. Con qualche distinguo.

Gli UFE nascono nel 2004, presso il Servizio di salute mentale di Trento. Il *fareassieme* e le sue azioni hanno preso piede e sono molti gli utenti e i familiari che, in questo periodo, vi partecipano con crescente passione. Non manca incontro in cui gli utenti e i familiari più presi dal *fareassieme*, non chiedono una maggiore partecipazione alle pratiche del Servizio.

È un periodo di fermento e tra incontri formali e cene informali in cui si ritrovano utenti, familiari e operatori si sente l'esigenza (e il desiderio) di non far cadere nel vuoto questa richiesta. Si pensa, così, che un modo molto coerente con il *fareassieme* sia quello di far «entrare» dentro il Servizio gli utenti e i familiari che lo desiderano. L'idea è chiara sin dall'inizio: utenti e familiari entrano a fianco degli operatori, per portare il valore del loro sapere

esperienziale, mettendolo a disposizione di utenti e familiari loro pari, che ancora vivono con sofferenza il disagio psichico.

Si capisce ben presto che l'operazione UFE sta aprendo una pista straordinaria, destinata a segnare sempre di più il Servizio nella direzione del *fareassieme* e quindi della valorizzazione «radicale» del sapere esperienziale di utenti e familiari.

Ovviamente passare dal dire al fare non è così immediato. Servono la giusta attenzione e prudenza per andare in porto con l'operazione UFE, ottenere il «disco verde» dell'Azienda sanitaria ed evitare di scatenare aspri contrasti soprattutto con il mondo dei professionisti. Gli operatori con qualche titubanza aderiscono e l'Azienda sanitaria dà il via libera. A quel punto si tratta di andare nel concreto: individuare chi sarebbe diventato UFE, dove avrebbe cominciato a lavorare e con quali mansioni, quali regole del gioco avrebbero accompagnato l'operazione.

Chi può essere UFE?

In teoria tutti. In pratica chi lo desidera ed è consapevole di aver attraversato un disagio psichico, maturando quel sapere esperienziale che ne rappresenta la competenza fondamentale. Persone animate da un forte spirito di collaborazione e condivisione con operatori, utenti e familiari, in contesti improntati a uno spirito di vicinanza emotiva ai propri pari. In una logica non di «esame» ma di condivisione, il primo «selezionatore» fu un UFE *ante litteram*, presidente di una associazione partner del Servizio, assieme alle operatrici dell'area di lavoro del *fareassieme*.

In quali aree di lavoro inserire gli UFE?

Inizialmente, la scelta cade su quelle aree che sono più attrattive per l'UFE e più condivise dagli operatori. Ma fin da subito ci si rende conto che la presenza degli UFE ha senso se si riesce a estenderla, in tempi rapidi, a tutte le aree del Servizio. E così, fortunatamente, è stato anche se il dibattito su questo aspetto è ancora aperto, alla luce del fatto che molte realtà dove ci sono gli UFE — o i loro simili — li «utilizzano» in singole aree del Servizio, senza diventare parte integrante di tutto il sistema.

Come garantire al meglio l'integrazione tra UFE e operatori?

La strada scelta in quei primi tempi è quella che si utilizza ancora oggi. Si tratta di un incontro mensile in cui si ritrovano gli operatori e gli UFE che lavorano nelle diverse aree del Servizio. Un momento fondamentale per garantire un confronto aperto tra UFE e operatori, con la massima libertà reciproca di esprimere e risolvere problemi e difficoltà riscontrate, per creare sempre più un rispetto reciproco in una dimensione che li vede colleghi animati da un fine comune: offrire a utenti e familiari quanto di meglio l'approccio del *fareassieme* può dare. Consapevoli che si sta sperimentando un sistema che ha ben pochi esempi simili nei servizi pubblici, nonostante anche la letteratura internazionale stia sempre più certificando l'importanza di approcci di questo genere.

Cosa si chiede all'UFE?

L'UFE è tale se riesce a offrire al suo pari tutto quanto ha maturato nel suo percorso di disagio prima e di recupero poi. Forte del fatto che, a differenza degli operatori, può dire al suo pari: «Io ho vissuto quello che stai vivendo tu adesso e, se vuoi, posso affiancarmi nel tuo percorso e mettere a disposizione tutta la mia esperienza, che può esserti utile nell'affrontare e superare la difficoltà che stai attraversando». Chiunque abbia vissuto un disagio, sa quanto sia utile confrontarsi con chi da quel disagio è passato. E, sulle esperienze di supporto tra pari, sono infinite le realtà in tutto il mondo che si stanno spendendo con sempre maggiori risultati. La specificità dell'UFE, che lo ha reso popolare in Italia e in alcuni Paesi esteri, è il suo essere fortemente radicato all'interno dei Servizi, proponendosi come un vero collega degli operatori. Nelle realtà estere, ad esempio, non esiste questa presenza dei pari dentro i Servizi, ma piuttosto una sorta di collaborazione tra i Servizi e le associazioni dei pari in una logica interessante, ma diversa rispetto all'esperienza degli UFE.

Qual è il valore aggiunto dell'UFE?

Sicuramente l'apporto che dà agli altri protagonisti è il valore più grande. Per gli operatori rappresenta una maggiore apertura e attenzione al mondo degli utenti e dei familiari. Per gli utenti e i familiari maggiore fiducia e adesione verso

le offerte del Servizio, maggiore assunzione di responsabilità e di autogestione sul proprio percorso di cura e sulla propria vita, maggiore speranza verso il cambiamento e la *recovery*. Per l'UFE stesso questo ruolo significa una migliore qualità della propria vita. All'interno del Servizio, poi, si genera un miglior clima complessivo. E anche nella comunità in generale — nell'opinione pubblica — si riverbera un'attenzione positiva al mondo della malattia mentale, anche grazie all'interesse dei media verso quest'esperienza sicuramente particolare.

E, infine, la presenza dell'UFE cambia il contesto, radicalmente. E lavorare sul contesto e cambiarlo è fondamentale.

Il successo degli UFE e la grande forza di questa iniziativa sono racchiusi in quel laboratorio straordinario della contaminazione tra saperi: quello professionale degli operatori e quello esperienziale degli utenti e dei familiari. Un laboratorio che è l'autentica chiave di volta del *fareassieme* e un aspetto fondamentale per garantire qualità e appropriatezza ai percorsi di cura offerti dai Servizi.

Nei Servizi gli UFE possono svolgere attività in tutte le aree di lavoro. Ecco di seguito l'elenco delle attività svolte e, in quale area, nel Servizio di Trento.

- *Centro di salute mentale*: prima accoglienza al front office; accompagnamento nelle situazioni di crisi.
- *Équipe territoriali*: presenza quotidiana in situazioni complesse.
- *Servizio psichiatrico di diagnosi e cura*: presenza giornaliera e supporto nelle situazioni di crisi.
- *Centro diurno*: accompagnamento nella quotidianità delle attività.
- *Casa del Sole*: presenza notturna (senza operatori presenti) e diurna.
- *Appartamenti di auto mutuo aiuto*: accompagnamento nelle attività quotidiane.
- *Sensibilizzazione*: testimonianza nelle campagne contro lo stigma e il pregiudizio.
- *Famiglie*: facilitazione nei cicli d'incontro con i familiari.
- *Percorsi di cura condivisi*: in qualità di garante.
- *Gruppo qualità*: collaborazione nei percorsi valutativi.

I numeri degli UFE a Trento

Tra il 2014 e il 2019 il loro numero si è stabilizzato sulle 40 unità, alcuni a tempo pieno, altri a tempo parziale a seconda delle disponibilità e dei compiti,

per un totale di circa 22 000 ore di attività l'anno, corrispondenti all'impegno di circa 11-12 operatori. L'UFE viene remunerato per la sua attività dall'Azienda sanitaria, tramite una associazione partner del Servizio di salute mentale.

Il valore scientifico degli UFE

«Kulturum», importante Centro di ricerca svedese sulla qualità in sanità, ha ritenuto gli UFE una delle esperienze più significative degli ultimi anni. Questo perché la presenza dell'UFE nel Servizio fa leva sulla centralità dell'utente nel percorso di cura, una delle sei variabili che permettono di garantire la qualità totale in sanità, variabile difficile da trovare fuori dai meri enunciati di principio. E seguendo il modello trentino, in Svezia la figura degli UFE si è diffusa in diverse realtà che si occupano di disagi protratti nel tempo.

La partecipazione dei diretti interessati nella co-produzione dei Servizi costituisce la miglior garanzia di efficacia e di appropriatezza degli stessi e fornisce un ottimo esempio di percorso di cambiamento partecipato. Da qui la conferma che la presenza degli UFE nel mondo del *fareassieme* vale da biglietto da visita privilegiato e ne costituisce l'esempio più significativo.

GLI UFE IN UMBRIA

Errico Landi, familiare, presidente dell'associazione «Le Fatiche di Ercole», Città di Castello (PG)

Maria Patrizia Lorenzetti, psichiatra, direttrice del Dipartimento di salute mentale, Azienda sanitaria Umbria 1, Perugia

La figura degli UFE si afferma in Umbria nel 2011, nel riconoscimento e nel rispetto delle competenze degli operatori. Da allora hanno un ruolo sempre più attivo nelle attività e nella programmazione dei Servizi.

Gli UFE sono al momento 22 e sono soci delle associazioni che ne garantiscono la formazione realizzata in collaborazione con i Servizi e rivolta a utenti, familiari, cittadini e operatori. La formazione degli UFE, che riguarda molteplici argomenti, è occasione di sensibilizzazione dei cittadini sui temi della salute mentale e di promozione della cultura del *fareassieme*.

La Convenzione tra Azienda sanitaria e associazioni che coinvolgono utenti e familiari vede gli UFE presenti come volontari in varie aree.

- *Centro di ascolto*: è stato aperto nel Centro di salute mentale di Gubbio nel 2013. Offrono ascolto e aiuto agli utenti, informano sui servizi offerti, sulle attività delle associazioni e diffondono una cultura solidale.
- *Punti di accoglienza*: sono nati nei due Servizi, Città di Castello e Gubbio, nel 2016. Gli UFE offrono «un sorriso al posto di un campanello» e accolgono le persone che entrano al Servizio.
- *Area della promozione della salute*: realizzano incontri nelle scuole per favorire la conoscenza del disturbo psichico e ridurre i pregiudizi.
- *Area degli amministratori di sostegno*: familiari e amministratori si incontrano e si confrontano, per stabilire criteri comuni, con avvocati e magistrati per implementare la pratica per tutti i familiari con analogo problema.
- *Area della semiresidenzialità*: al Centro diurno di Gubbio portano avanti un'attività di manufatti artistici «Il Filo di Arianna» cui partecipano una decina di persone. Organizzano un'attività escursionistica e vari laboratori creativi per utenti a Città di Castello.
- *Area dell'abitare*: gli UFE progettano, realizzano e valutano, in collaborazione con i Servizi, progetti abitativi con le persone che hanno concluso il percorso psichiatrico. Così le persone possono riprendere in mano le proprie scelte di vita, a partire dalla casa, attraverso esperienze abitative alternative alla residenzialità istituzionale. In sinergia con partner della collettività si realizzano progetti diversificati, che forti del protagonismo e della responsabilità degli utenti, favoriscono percorsi verso l'autonomia.

A Città di Castello sono in corso dal 2010, tramite un UFE (in questo caso un familiare), attività di supporto ai pazienti della struttura residenziale «Villa Igea» e un progetto di convivenza autogestita che ha visto, nel settembre 2018, 3 utenti in uscita da una struttura residenziale andare a vivere insieme.

A Gubbio, dal 2010 al 2018, sono stati realizzati 3 progetti specifici.

- Progetto «Co-Abitare: verso l'autonomia»: con la stipula del protocollo d'intesa fra il Servizio di salute mentale e il Comune di Gubbio si è realizzato un progetto di residenzialità per 5 persone che sono andate a vivere insieme a partire dal gennaio 2017. Gli UFE dell'associazione «Crisalide» fanno parte del nucleo di valutazione del progetto, insieme a operatori del Servizio sociale del Comune e del Servizio di salute mentale.

- Progetto di ospitalità di utenti da parte di UFE (in questo caso familiari) e famiglie del territorio (sul modello IESA): ha riguardato 6 utenti con progetti full-time e part-time.
- Progetto «Casa Mia»: 5 nuclei di convivenza autogestita di persone che sono andate a vivere da sole o in nuclei di 2-4 persone col supporto dei Servizi; il progetto «Co-Abitare 2» formato da 2 persone che vivono insieme dal 2013; il progetto «Abitare supportato» formato da 3 persone che sono andate a vivere da sole in case di edilizia popolare e, da luglio 2017, un altro progetto composto da 6 persone che, dopo anni di istituzionalizzazione, sono andate a vivere in autonomia con il supporto degli amministratori di sostegno, di personale da loro assunto per le attività domestiche e con l'aiuto degli UFE che partecipano attivamente alla vita della casa.

I progetti abitativi hanno riguardato in tutto 25 persone.

Si è costituita una ricca rete di possibilità abitative: la forte solidarietà nata tra le persone garantisce la disponibilità di ogni gruppo abitativo ad accogliere nuovi ospiti. «Residenze in rete» — non solo a parole, ma anche nel concreto — che le persone stesse, diventate soggetto attivo nella scelta e nella valutazione dell'appropriatezza dei percorsi, utilizzano secondo i loro bisogni e le loro richieste.

GLI UFE AD ALBANO LAZIALE (RM)

Daniela Brancozzi, educatrice professionale, Centro diurno «Volo Libero», Servizio di salute mentale

Alfredo Centrone, UFE, Centro diurno «Volo Libero», Servizio di salute mentale

Catia Chiappa, educatrice professionale, Centro diurno «Volo Libero», Servizio di salute mentale

Roberta Franchi, infermiera, Centro diurno «Volo Libero», Servizio di salute mentale

L'incontro con il Dipartimento di Trento, negli appuntamenti di *Le Parole ritrovate*, ci ha spinti nel 2010 a sviluppare un progetto per l'*empowerment* di utenti e familiari del Centro diurno «Volo Libero». Da allora gli UFE, timidamente e coraggiosamente, hanno iniziato a co-gestire alcune attività ritenute da loro utili al miglioramento del Servizio e all'umanizzazione delle cure.

Gli UFE hanno iniziato a cimentarsi nell'accoglienza e da lì, in un effetto domino, hanno ampliato i loro contributi attraverso: supporti individuali domiciliari-territoriali e nei luoghi di ricovero; affiancamento agli operatori del Servizio nei colloqui; cura dei contatti telefonici con utenti in ritiro sociale; attività di *empowerment* di comunità; affiancamento delle équipes negli incontri con gli studenti delle scuole superiori del territorio. Il loro contributo non è solo un valore aggiunto, ma una componente fondamentale del modello del nostro Centro. L'eco delle loro virtù li ha inclusi nella formazione ECM del personale, in riconoscimento del loro sapere esperienziale.

In collaborazione con l'associazione «Insieme Contro i Pregiudizi», partner del Dipartimento Roma 6, dal 2017 al 2018, hanno collaborato a un progetto dei Servizi sociali del Comune di Albano Laziale, volto all'inclusione sociale di persone fragili, partecipando a un gruppo di abilità sociali e a un gruppo multifamiliare. Il supporto tra pari, l'utilizzo del sapere esperienziale e la co-produzione sono in costante incremento. È recente la loro inclusione formale nel tavolo tecnico del Dipartimento per la valutazione dei Percorsi Terapeutico Riabilitativi Personalizzati.

È molto significativa la nascita, negli ultimi 3 anni, di una rete informale e amicale di supporto nata tra gli utenti del Centro diurno, grazie a un'iniziativa gestita dagli UFE: il gruppo di auto mutuo aiuto. Si svolge presso un bar nel centro di Albano Laziale, è frequentato da utenti dimessi dal Centro diurno, da utenti in carico al Centro diurno e/o al Servizio e da cittadini interessati a momenti di scambio. Il gruppo, che ha preso il nome di «AMA Caffè», è una risorsa per la socializzazione e il sostegno degli utenti che vivono un forte isolamento. Questa rete è risultata di supporto anche a persone che in certi momenti hanno rifiutato il rapporto con i Servizi. È una risorsa per l'incremento del «capitale sociale» del territorio, per gli elementi di solidarietà, civismo e mutualità che esprime. Da alcuni mesi gli UFE hanno avviato un gruppo «AMA Caffè» nella città di Genzano.

Significativa l'esperienza dello sportello di «Accoglienza, Informazione e Orientamento» gestito da UFE (in questo caso familiari) presenti nel Reparto SPDC di Albano dal giugno 2012 al febbraio 2017. Tale esperienza, seppur attualmente sospesa, ha gettato le basi per un nuovo progetto che vede l'équipe ospedaliera più sensibile e consapevole del prezioso contributo degli UFE nel sostegno emotivo e nell'avvicinamento dei familiari degli utenti ai Servizi. Attualmente si sta valutando la sua ripresa.

Alfredo che è UFE del Centro diurno da 9 anni afferma: «Nel ruolo di UFE bisogna avere esperienza, come nel mio caso, di cosa significa avere un disturbo mentale, delle difficoltà che questa condizione comporta e sentire un intenso desiderio di dividerlo. Proprio questa esigenza è la spinta che mi fa svegliare la mattina con la voglia di fare qualcosa di buono per gli altri e per me stesso. Le difficoltà a volte non mancano, mi sono ritrovato in passato ad andare in crisi nel mantenere questo ruolo, ma i dubbi aiutano a fare chiarezza. Il confronto con gli operatori e con l'intimo ascolto di me stesso mi ha confermato l'intenzionalità e la motivazione che metto in questa esperienza. Oggi, grazie al mio personale percorso, credo che assumere un ruolo attivo nei Servizi sia fondamentale per riprendersi; è un percorso lento, fatto di piccoli passi: ognuno, se messo in condizione, con i suoi tempi, può arrivare alla *recovery*».

La nostra esperienza ci insegna che il *fareassieme* sviluppa un processo virtuoso capace di mettere in sinergia le risorse, le competenze, le idee, la creatività e le sensibilità di tutti gli attori coinvolti nei percorsi di cura. Il *fareassieme* promuove convergenza di intenti abbattendo le barriere formali che si interpongono nella relazione divenendo volano per l'*empowerment*, la solidarietà e la *recovery*.

GLI UFE A GEMONA DEL FRIULI

Mila Brollo, tecnico della riabilitazione psichiatrica, Centro di salute mentale

Questa ricetta è speciale:

Ingredienti

Fiducia e speranza q.b.; utenti consapevoli; famigliari-risorsa; operatori ospitali e consci dei propri limiti; entusiasmo a volontà; una bella manciata di *recovery*. Disporre tutti gli ingredienti in un Servizio di salute mentale sufficientemente accogliente, mescolare con delicatezza, fino a creare un impasto morbido. Gustare spalmato in tutte le azioni del Servizio accompagnato da sorrisi, crescita, condivisione.

Questa sarebbe la ricetta, se gli UFE fossero una buona pietanza. Gli UFE e quello che muovono con la loro presenza sono un grande nutrimento

per la salute mentale, e come in questa ricetta, è cosa se non facile, semplice da provare. Ci sono da «coltivare» gli ingredienti, ma corroborandoli di grandi quantità di fiducia e speranza, è un gioco da ragazzi.

L'idea di istituire gli UFE nel Centro di salute mentale a Gemona del Friuli è nata, nel 2010, da un incontro tra operatori, utenti, familiari e volontari, svolto per migliorare il nostro Servizio. Abbiamo osservato che mancava qualcuno in accoglienza e il direttore del Dipartimento ha approvato l'idea di una sperimentazione svolta da utenti e familiari. Abbiamo stampato un cartello con scritto «Accoglienza», abbiamo messo una sedia e un tavolo e l'avventura è iniziata. Così sono nati gli UFE da noi, senza doglie e manovre cruente, con estrema semplicità. Ripensando a quei primi mesi, si ricorda anche un certo attrito. Alcuni operatori non capivano del tutto questa novità ed erano spiazzati da «quegli utenti che vogliono fare gli operatori».

Gli UFE salutavano chi entrava al Centro con un sorriso, chiedevano se potevano essere d'aiuto, accompagnavano in sala d'aspetto, avvisavano gli operatori del nuovo arrivo. Il compito aveva, nella sua genuinità, una componente che lo rendeva importante: gli UFE capivano (e capiscono tuttora) benissimo lo stato d'animo di chi entrava, per averlo vissuto personalmente come utenti o familiari. Il disagio di noi operatori, nell'accettare la loro presenza, era dato dall'essere abituati da sempre a essere gli unici protagonisti attivi di quella scena.

Ogni mese, da allora, si tiene un'autoformazione dove si affrontano vari temi. Viene preparata dagli UFE ed è subito *fareassieme*. Questa formazione autoprodotta è importante perché è stato evidente fin dall'inizio che nessuno era pronto a un cambiamento così grande: da utenti e familiari a *utenti e familiari esperti*, da operatori d'aiuto «unici» a operatori d'aiuto «molteplici».

Ogni formazione è servita ad approfondire il termine «esperto», a chiarire che non c'erano competenze scientifiche o professionali da possedere, a curare le competenze umane che ogni persona che attraversa un'esperienza acquisisce, compiendo un percorso di consapevolezza e riflessione di quanto vissuto.

Le competenze degli UFE, in salute mentale, crescono di pari passo con il processo di *recovery*.

Gli UFE sono presenti al Servizio 5 giorni alla settimana per 4 ore. Fin dai primi giorni è stato chiaro che i canali comunicativi degli UFE erano diversi da quelli usati da noi operatori e i fruitori del Servizio trovavano in

loro accoglienza senza giudizio, senza la ricerca di sintomi o sfumature di malessere, senza il fine d'intervenire per lenire la sofferenza. Era solo ascolto empatico, di chi sa cosa ascolta. Intorno a quella discreta scrivania, si formava e si forma ancor oggi un gruppetto di persone, si accendono racconti, si scambiano sorrisi e all'occorrenza abbracci.

I nostri UFE li abbiamo chiamati EsCo contraendo le parole Esperto e Complementare; noi siamo EsCo di nome e UFE di cognome, siamo della famiglia, ma con qualche distinguo:

- nasciamo dal basso; gli operatori hanno lavorato insieme a utenti e familiari con grande fiducia e speranza; i dirigenti hanno avallato il lavoro, ma l'idea non è nata da loro;
- attraverso l'associazione dalla quale nascono gli EsCo, abbiamo cercato autonomamente dei fondi per contribuire al rimborso spese, ma tutti rimangono *volontariamente volontari*;
- gli EsCo sono autonomi, ci si sforza nella ricerca continua del *fareassieme* col Servizio, ma nulla può essere loro imposto, per quel che li riguarda, senza la loro approvazione, gli EsCo ora fanno molte attività oltre l'accoglienza, offrendo opportunità sempre nuove a chi soffre di disagio mentale e non solo.

La forza degli esperti per esperienza in salute mentale? È che tutti ne escono vincenti: il Servizio arricchito, il clima migliorato, l'autostima e la *recovery* raggiunta. Cosa volere di più?

Gli esperti per esperienza nei Centri di salute mentale sono un segno di giustizia, di democrazia, di riconoscenza, una rivoluzione necessaria e dolce.

GLI UFE A PALERMO

Grazia Guercetti, psichiatra, responsabile reparto psichiatrico, Ospedale Arnas Civico

A fine 2010 ho rincontrato per caso un vecchio amico trentino e attraverso di lui ho conosciuto il mondo del *fareassieme*, di *Le Parole ritrovate* e in particolare degli UFE. Ne sono stata affascinata e ho cercato di importarlo a Palermo perché diventasse un polo della Rete Ufologica Nazionale. Nel 2011 abbiamo organizzato 2 incontri: uno di presentazione del modello del

fareassieme e uno di confronto tra esperienze trentine e siciliane. L'interesse suscitato ha fatto comprendere il valore del sapere esperienziale di utenti e familiari e da qui alla nascita degli UFE il passo è stato breve. Abbiamo iniziato con un ciclo di incontri psicoeducativi che ha fatto nascere un gruppo di auto mutuo aiuto. Questo gruppo si è ingrandito negli anni e utenti e familiari erano sempre più vogliosi di essere parte attiva nei percorsi di cura e nel sostegno reciproco. Nel marzo 2012 nasce l'associazione «UFE Palermo», con tanti soci pronti a impegnarsi in questa nuova avventura. L'associazione si convenziona con l'Azienda sanitaria di Palermo e nasce il primo gruppo di UFE presso il Modulo 1 estendendosi poi ad altri Moduli (a Palermo la salute mentale è organizzata in 9 Moduli).

Attualmente sono attivi 21 UFE: 16 al Modulo 1 (2 a Lampedusa) e 5 nei Moduli 3 e 9.

Al Modulo 1 sono presenti nel Reparto ospedaliero di cui sono responsabile, al Centro di salute mentale, al Centro diurno, nella Comunità terapeutica.

Nel Reparto ospedaliero intrattengono i pazienti ricoverati, con la vicinanza affettiva e svolgendo attività di socializzazione. Disegno, scrittura di poesie, giochi di società, lettura del giornale, feste di compleanni, le amatissime pause caffè. I ricoverati riescono a esprimere agli UFE i loro sentimenti di sconforto e solitudine, la paura di non riuscire a guarire. L'UFE è lì per rassicurare, ma anche per dare informazioni partendo dalla propria esperienza. Stimolano anche i più refrattari a prendersi cura di sé. Sostengono pazienti e familiari soprattutto nei primi ricoveri (specie quelli obbligatori) in cui appaiono più confusi e spaventati, ma anche nei ricoveri ripetuti, per capire ciò che può aver causato la ricaduta, per cogliere i primi segni di crisi per una più precoce richiesta di aiuto. Al termine del ricovero di pazienti senza familiari, favoriscono dimissioni «protette»: li conducono a casa, li aiutano a procurarsi le medicine, si offrono di accompagnarli al controllo ambulatoriale. Sono attività svolte anche da operatori, ma dagli UFE il tutto prende una coloritura particolare frutto del «rapporto tra pari», che è quello che lo rende più efficace.

Al Centro di salute mentale offrono accoglienza, informazione e ascolto e a volte collaborano nelle situazioni di crisi, accompagnano i pazienti al Centro. Si prendono cura della sala d'aspetto, soprattutto quando i tempi di attesa si allungano, e le proteste si fanno sentire. Sono presenti al call center occupandosi anche della prenotazione delle visite e di ricordare le date di somministrazione dei farmaci mensili.

In Comunità e al Centro diurno offrono ascolto e intrattenimento. Accompagnano i pazienti ai Servizi, a una passeggiata, al bar, allo shopping, al disbrigo di pratiche burocratiche. Talvolta fanno i mediatori nei rapporti con i familiari.

Tanti i circoli virtuosi che derivano dalla presenza degli UFE. Per gli utenti, i familiari, gli UFE stessi e gli operatori, che dopo una fisiologica fase iniziale di perplessità, oggi riconoscono nell'UFE una presenza importante.

Fare l'UFE fa bene anzitutto all'UFE! In quasi 7 anni solo uno degli UFE ha avuto una ricaduta e un ricovero.

Da una ricerca fatta per valutare ciò che gli utenti hanno sperimentato nella relazione con gli UFE è emerso che quasi tutti hanno sentito di essere stati compresi dagli UFE, di essersi sentiti trattati come pari e che grazie a loro hanno provato «fiducia e speranza», emozioni fondamentali per fare un «buon» percorso di cura, di cambiamento, di *recovery*.

Gli UFE insieme ad alcuni operatori hanno partecipato, raccontandosi, agli incontri della Rete Ufologica Nazionale e hanno organizzato l'incontro dell'ottobre 2014. Hanno organizzato una tappa del *Giro d'Italia di Le Parole ritrovate* del 2017.

Fondamentale è stata la costituzione di «un gruppo di amici» in cui scompaiono i ruoli di operatori, utenti o familiari e che veramente «fa assieme», svolgendo attività molteplici, in una relazione ricca di affetto ed empatia. Fino a coinvolgere altri utenti e familiari nel voler diventare UFE.

GLI UFE ALLA *DOMUS LAETITIAE* BIELLA

Anna Gaia, psicologa, cooperativa «Domus Laetitia»

Daniela Oioli, UFE, cooperativa «Domus Laetitia»

La prima conoscenza degli UFE nasce nel marzo del 2012 quando un genitore, facente parte del Consiglio di amministrazione della cooperativa «Domus Laetitia», si reca a Trento per un corso di facilitatore dei gruppi di auto mutuo aiuto e viene a contatto con la realtà «ufologica» presente nella salute mentale locale. Nasce l'idea di trasferire la stessa esperienza nell'ambito della disabilità di cui la cooperativa si occupa da oltre 30 anni nel biellese.

La prima sperimentazione nasce nell'ambito dell'accoglienza dei familiari nell'ambulatorio riabilitativo. Gli UFE (in questo caso familiari) mettono a disposizione la propria storia, «Anch'io sono passata di qua tanto tempo fa!», e la propria esperienza per dare un messaggio di speranza, «Si può fare!», a chi ha appena ricevuto una diagnosi di disabilità, che priva di prospettive il futuro dei familiari.

Dopo qualche mese da questa iniziale sperimentazione, anche alcune persone con disabilità, che vivono alla «Domus Laetitia», si sono resi disponibili, come UFE, ad accogliere altre persone che vi accedono per la prima volta, presentando la loro casa e le attività che svolgono.

Gli UFE oggi sono attivi in diversi servizi all'interno della «Domus Laetitia». Alcuni facilitano gruppi di auto mutuo aiuto per familiari, altri siedono a un tavolo di confronto fra genitori e operatori che insieme pensano, approfondiscono e propongono iniziative rivolte alla disabilità. Nasce, e rimane attivo per qualche anno, lo sportello info-disabili, gestito da UFE e volontari, con lo scopo di aiutare altri familiari a muoversi e districarsi nei meandri della burocrazia, al fine di tutelare i diritti della persona disabile. Altri genitori, assieme ai tecnici della cooperativa, dopo diversi anni di progettazione rispetto a percorsi di vita indipendente per le persone disabili, hanno realizzato in questi mesi un bando quinquennale che partirà a breve, e che vedrà l'attivazione di percorsi di vita autonoma per giovani con disabilità.

Gli UFE portano qualità all'interno dell'organizzazione e aiutano gli operatori a prestare una maggior attenzione emotiva al mondo della persona con disabilità e alla sua famiglia.

GLI UFE A BIELLA

Grazia Canevarolo, referente dell'Azienda sanitaria

Pamela Cinti, psicologa, referente per la cooperativa «Anteo» del progetto UFE

Daniela Destro, psicologa, referente per la cooperativa «Anteo» del progetto UFE

La nascita degli UFE a Biella è il risultato di esperienze di supporto tra utenti dei Centri diurni, della conoscenza dell'esperienza trentina, dell'adesione alla Rete Ufologica Nazionale nel 2012.

Il progetto UFE è partito nel 2013 con la costituzione del gruppo *fareassieme* composto dall'associazione «Diritti e Doveri» delle cooperative sociali «Anteo» e «Coccinella» e dall'associazione familiari e operatori del Dipartimento di salute mentale dell'Azienda sanitaria di Biella. Il gruppo si è riunito periodicamente durante un anno in un percorso di formazione, di conoscenza e di discussione, in un clima di acceso confronto e con alcune perplessità. Tra queste il timore di coinvolgere gli utenti, la paura di una confusione tra le figure professionali, la questione del pagamento o meno dell'UFE. Su questo tema si è creata una frattura con l'associazione dei familiari, che ha lasciato il progetto. Molteplici gli obiettivi condivisi con gli utenti negli incontri: riflettere sul proprio ruolo di cittadini e di utenti, conoscere ciò a cui si ha diritto e i doveri che questo comporta, cosa significa rapportarsi con la realtà, nella convinzione di poter incidere su di essa e di poterla vivere da protagonisti, pensarsi come soggetti e non solo come oggetti di cure, di pregiudizi e di emarginazione. Nella convinzione di poter ancora cambiare qualcosa nella propria esistenza e in quella degli altri, di poter avere un ruolo attivo verso le istituzioni e verso altri utenti, diventando attraverso il progetto UFE una risorsa nei processi di *recovery*.

Alla fine di questo percorso sono stati invitati al gruppo i responsabili dei Servizi di Riabilitazione e del Dipartimento per far conoscere il progetto e le finalità.

Nel 2014 viene stipulata una convenzione tra l'associazione «Diritti e Doveri» e l'Azienda sanitaria: l'inserimento degli UFE nei Servizi è uno degli obiettivi da raggiungere nella pianificazione delle attività del Dipartimento. I primi 3 anni hanno visto una partecipazione attiva di 8 utenti distribuiti in servizi diversi: Comunità, SPDC, alloggi, domiciliarietà.

Dal 2013 ad oggi il gruppo ha partecipato agli incontri organizzati dalla Rete Ufologica Nazionale portando la propria esperienza e organizzando alcuni eventi di formazione/confronto con altri Servizi italiani.

- Nel 2014 giornata con il gruppo *fareassieme* di Trento presso il Centro di servizio per il volontariato di Biella, in collaborazione con il Tavolo di salute mentale aperto alle associazioni e ai cittadini del territorio.
- Nel 2016 a Omegna momento formativo per gli operatori della salute mentale dell'Azienda sanitaria, vista l'intenzione di attivare il progetto nei loro Servizi.

- Nel 2017 ad Alessandria incontri formativi volti a utenti, famigliari, e operatori dell’Azienda sanitaria e del privato sociale.

Queste esperienze hanno coinvolto attivamente gli UFE, sia nella progettazione dei percorsi che nella conduzione delle giornate, mostrando quanto un percorso UFE attivi e promuova le risorse delle persone.

Nel corso degli ultimi 2 anni alcuni utenti hanno lasciato il gruppo. Nella maggior parte dei casi l’uscita è coincisa con un percorso di emancipazione e di raggiungimento di autonomie. In altre situazioni l’uscita è stata legata a un dichiarato sovraccarico e/o a situazioni critiche personali, ma anche al ruolo assunto all’interno dei percorsi proposti. Questo aspetto ha portato a far riflettere anche gli operatori che più hanno investito e creduto nel progetto e che si sono interrogati sulla pressione forse eccessiva sulle speranze di «guarigione» rivolte agli utenti coinvolti.

Oggi il nostro progetto ha avuto un rallentamento, gli UFE attivi sono 2, uno presso il Centro di salute mentale in accettazione e in percorsi di accompagnamento in *Day Hospital*, e uno in un intervento domiciliare affiancato a un infermiere.

Non sempre è stato facile coinvolgere utenti e famigliari nel progetto, tanto che la difficoltà incontrata nell’ultimo anno riguarda proprio il reperimento di nuovi UFE. Il bacino di utenza spesso è visto unicamente nelle strutture, dove i pazienti sono «cronici» o in una fase di acuzie, con poche risorse di autonomia o con maggiori difficoltà ad aderire a un ruolo che richiede risorse e responsabilità personale. Pur facendo negli anni molti incontri di promozione nei Servizi di salute mentale, le resistenze permangono, rendendo difficile lo sviluppo del progetto, considerandone anche la complessità.

IL TAVOLO DI LEOPOLDO

TRENTO

Stefania Biasi, educatrice professionale, referente area *fareassieme*, Servizio di salute mentale

Renzo De Stefani, psichiatra, ex direttore del Dipartimento di salute mentale

La prima vera e ufficiale pratica di *fareassieme* nata nel Servizio di Trento è il *Tavolo di concertazione Leopoldo* che prende vita da una lettera, di cui sotto si riportano alcuni stralci, inviata a tutti gli utenti, i familiari e gli operatori del Servizio il 16 dicembre del 2002. Forse il giorno in cui è nata davvero la «rivoluzione dolce» del *fareassieme*.

Cari amici

ormai da tempo il Servizio di salute mentale di Trento promuove momenti di condivisione tra utenti, familiari e operatori. Da qualche mese questi momenti hanno preso il nome di Progetto Leopoldo.

Lo scopo di questi momenti è di individuare ogni possibile forma di confronto e di collaborazione tra tutti noi per migliorare quanto il Servizio offre a quanti lo frequentano.

Da alcuni incontri generali tenuti negli ultimi mesi e da alcuni sottogruppi di lavoro su temi specifici è nata l'esigenza di dar vita a incontri periodici in cui confrontarci e individuare, ove possibile, ulteriori iniziative concrete e condivise. L'idea è di fare queste riunioni ogni 2 mesi, per ora il primo martedì dei mesi pari (febbraio, aprile, giugno).

Il calendario dei prossimi incontri è così fissato: martedì 4 febbraio, martedì 2 aprile, martedì 3 giugno sempre ad ore 15.00 presso il Centro diurno di via Petrarca.

Con viva cordialità e i migliori auguri di buon Natale e felice 2003.

Trento, 16 dicembre 2002

Il Responsabile del Servizio

Con questa lettera, dunque, inizia qualcosa di nuovo. E fin dal primo incontro il *Tavolo di Leopoldo* si dà una regola fondamentale: ogni proposta, presentata indifferentemente da utenti, familiari o operatori, deve essere oggetto di discussione. Se non si trova nell'immediato una soluzione, viene affidata a un piccolo gruppo misto di utenti, familiari e operatori che si impegnano a portare una possibile soluzione al successivo incontro del *Tavolo di Leopoldo*. Così si garantisce a ogni proposta di essere affrontata, in linea

con i principi del *fareassieme*, con logiche di condivisione paritaria e decisamente nuove rispetto al passato, quando le decisioni erano esclusivamente nelle mani della direzione del Servizio o, in situazioni più impegnative, dell'Azienda sanitaria.

Il *Tavolo di Leopoldo* è attivo ancora oggi e si è incontrato 96 volte, coinvolgendo in 17 anni più di 500 persone. Tutte le innovazioni più importanti, ma anche tante proposte apparentemente marginali, sono passate dal *Tavolo di Leopoldo*, che è diventato probabilmente l'esempio più incisivo del *fareassieme* del Servizio di Trento.

Per capire l'importanza del *Tavolo di Leopoldo* è indispensabile riportare alcuni esempi delle decisioni che sono nate durante i suoi incontri.

Ampliamento dell'orario di apertura del Servizio

Nel primo incontro del *Tavolo di Leopoldo*, il 4 febbraio 2003, un gruppo di familiari propone di ampliare l'orario di apertura del Servizio territoriale, che allora era aperto 11 ore dal lunedì al venerdì e 4 ore il sabato, dalle 8.30 alle 12.30. I genitori sostengono che dopo le 12.30 del sabato le situazioni di crisi non trovano risposta al Servizio territoriale, ma vengono dirottate al pronto soccorso dell'Ospedale generale dove è reperibile uno psichiatra. Una soluzione molto criticata dalle famiglie, che sottolineano una situazione evidente: la grande differenza tra recarsi in pronto soccorso o al Servizio territoriale.

La proposta fatta al *Tavolo di Leopoldo* è di tenere aperto il Servizio tutto il sabato e la domenica mattina. Un simile cambiamento non è risolvibile nell'immediato, quindi si forma un gruppo di lavoro con il mandato di esplorare la proposta. Si apre così un confronto con la direzione dell'Azienda sanitaria, con i sindacati, con gli operatori del Servizio (che non erano propriamente entusiasti). Dopo una trattativa che dura 7-8 mesi la proposta dei genitori ha la meglio e si sentono finalmente legittimati come partner alla pari. Il Servizio dal 2004 è aperto il sabato dalle 8.30 alle 16.30 e soprattutto la domenica dalle 8.30 alle 12.30. Così si garantisce agli utenti in crisi la possibilità di essere seguiti dal Servizio territoriale, evitando quasi sempre il ricorso all'ospedale. Con evidenti vantaggi in termini di appropriatezza di risposta alla crisi.

Cambiamento della *Guida del Servizio*

Nel 2004 viene stampata e diffusa una *Guida al Servizio* che in 32 pagine spiega in maniera dettagliata e pignola tutto quello che il Servizio offre. La *Guida* è stata realizzata senza la partecipazione di utenti e familiari e, per quanto dettagliata e ricca di vignette e informazioni utili, è frutto del lavoro dei soli professionisti. In un incontro del *Tavolo di Leopoldo*, un gruppo di utenti, decisamente agguerriti, propone di cambiare la *Guida*. Gli operatori presenti al *Tavolo di Leopoldo*, a partire dal responsabile del Servizio, restano interdetti. La spiegazione degli utenti è però molto semplice e convincente: nella loro esperienza vedono, tutti i giorni o quasi, altri utenti che prendono dal bancone del *front office* la *Guida*, ne sfogliano le prime pagine e poi la rimettono sul bancone o, peggio, la buttano nel cestino. Troppo lunga per chiarirsi le idee su poche ed essenziali cose che realmente li interessano.

Anche a questa osservazione viene applicata la regola fondamentale del *Tavolo di Leopoldo*: si crea un gruppo che in due mesi arriva con una proposta alternativa. Le 32 pagine sono sostituite da una cartolina con una vignetta sul fronte e poche basilari informazioni sul retro che interessano davvero gli utenti: la *mission* del Servizio, il target di riferimento, le principali offerte, le parole-chiave, le articolazioni, le varie tipologie di operatori, i riferimenti logistici e telefonici del Centro di salute mentale, gli orari di apertura.

Un cambiamento radicale, nell'ottica del *fareassieme*: avere materiale co-prodotto e vicino alle reali esigenze di utenti e familiari. La «vecchia» *Guida* viene quindi destinata a un target limitato di persone interessate, mentre per gli utenti si stampano, in migliaia di copie, le cartoline proposte dal gruppo. Gruppo che per di più decide di distribuirle negli ambulatori dei medici di medicina generale e nelle farmacie passando per le biblioteche e per i Servizi confinanti.

Condivisione dei percorsi di cura

Un passaggio epocale per il *Tavolo di Leopoldo* arriva quando un folto gruppo di utenti e familiari porta, nel 2006, una serie di lamentele su una scarsa condivisione dei percorsi di cura. L'indice questa volta è puntato contro lo strapotere medico nella gestione dei percorsi di cura, a scapito

dell'approccio del *fareassieme* che in quel periodo sta iniziando a contaminare in maniera sempre più decisa il Servizio. Si apre subito la discussione e si trova la soluzione: organizzare una giornata aperta a un gruppo numeroso di utenti, familiari e operatori, per rendere i percorsi di cura davvero condivisi e paritari.

Partecipano alla giornata circa 90 persone: operatori, utenti e familiari. Si lavora intensamente e si decide di costituire un gruppo di una ventina di partecipanti, suddivisi tra utenti, familiari e operatori, con il mandato di produrre un fascicolo da impiegare nei percorsi di cura, costruito in modo da garantire la condivisione, la compartecipazione, lo spirito paritario che animano la richiesta del *Tavolo di Leopoldo*.

Il lavoro del gruppo non è né semplice né breve, ma porta, anche grazie al contributo di un paio di consulenti esterni, a produrre un fascicolo, che prende il nome di Percorsi di Cura Condivisi (PCC) e che entra a pieno titolo nelle pratiche del Servizio, rappresentando un altro dei più importanti esempi di *fareassieme*.

LA CENTRALITÀ DELLA PERSONA ACCOLTA

PAVIA

Ilenia Sforzini, educatrice professionale, Centro diurno per la salute mentale della «Casa del Giovane»

Descrivere il processo che ha portato il Centro diurno per la salute mentale «Don Orione» di Pavia a mettere in pratica i principi della *recovery* e del *fareassieme* significa raccontare la storia del Centro stesso e, in primis, della Comunità di cui fa parte, la «Casa del Giovane».

Il fondatore, don Enzo Boschetti — sacerdote pavese scomparso nel 1993 — mise in pratica le istanze di condivisione e di centralità della persona accolta, a prescindere dalle fragilità e dalle condizioni di inserimento.

A tal proposito diceva spesso che «la professionalità sta nel crescere insieme con l'altro» per impedire che la società giunga a «emarginare fasce di poveri e di ultimi sistemandoli in ruoli subalterni attraverso un sistema assistenzialistico di perenne condanna alla disperazione».

Il Centro diurno, a partire da queste basi, si è confrontato con altre esperienze, alla ricerca di un impianto riabilitativo di valorizzazione e centralità dell'ospite e delle sue capacità.

Ecco le parole guida che più rappresentano il nostro percorso.

- *Recovery*. Il concetto di qualità di vita e la promozione di nuovi comportamenti produttivi e soddisfacenti, anche in presenza delle limitazioni comportate dalla malattia, sono tradotti in pratiche di progettazione condivisa e accompagnamento. Integriamo la *Recovery Star*[™] con la compilazione di un «Progetto di crescita»: sono scelti insieme obiettivi in relazione alle aree di vita e strumenti di attuazione, verificati periodicamente, valutando ostacoli e modifiche. Orientata in questa direzione è la scelta di coinvolgere ospiti ben integrati nel percorso riabilitativo nell'accoglienza dei nuovi inserimenti, per facilitare una comprensione meno teorica e realmente vissuta del Centro e del suo progetto.
- *UFE*. Da diversi anni due operatori assunti collaborano all'interno dell'équipe, portando un apporto esperienziale nelle riunioni e nelle relazioni con il gruppo e di supporto nella quotidianità o in attività specifiche.
- *fareassieme*. È diventato un *modus operandi* all'interno dell'équipe. A partire dalla partecipazione e dalla promozione di convegni sul tema, si sono instaurate una riflessione e una rilettura delle azioni educative. Strumenti già utilizzati — come la condivisione del tempo e delle attività, ad esempio, e la promozione di un ruolo attivo e partecipe — hanno trovato una cornice teorica e riferimenti per migliorare l'intervento educativo.

Queste istanze si sono strutturate su più fronti.

- *Cittadinanza attiva*. Chi soffre di malattia psichiatrica rischia di uscire, per i sintomi e la gravità della patologia, dai circuiti della società, dal mondo del lavoro o dalle reti sociali, relegandosi in un ruolo passivo di «paziente». Sostenere pratiche di cittadinanza attiva significa scalfire quotidianamente, attraverso piccole scelte, questo assetto, restituendo una dignità, un valore e un'identità rinnovata alla persona accolta. Significa ricerca e promozione di sinergie con il settore sociale, con le associazioni, con le realtà sul territorio alle quali portare un contributo. In concreto ha portato, con il Comune di Pavia, alla stipulazione del Patto «Reciprocità» (per l'accompagnamento e l'aiuto a persone in difficoltà segnalate dai servizi sociali) e all'adesione al progetto «Beni comuni» (per la cura di

- un parco giochi cittadino), al contributo ad associazioni di volontariato di vario tipo (dal «Rifugio per i cani», al «Caffè per il commercio equo e solidale», a «Vasi di creta», per l'animazione agli anziani, a «Theodora» per la clownterapia, ecc.).
- *Sensibilizzazione*. Sosteniamo l'importanza del tema per l'abbattimento dello stigma. Da diversi anni, proponiamo alle scuole secondarie il percorso «fare assieme fa star bene», nel quale ospiti e operatori formati raccontano, in più incontri, il percorso di consapevolezza sulla malattia e di *recovery*, le possibilità di ritornare ad avere una vita ricca e attiva, avvicinando gli studenti alla tematica senza pregiudizi. Il Centro partecipa anche a eventi collegati alla salute mentale, di sensibilizzazione a largo raggio. Tutto questo per raccontare, in ogni forma possibile, che la salute mentale è un tema riguardante tutti e che, per curare la malattia, è necessario farsi carico dell'intera persona e aiutarla affinché torni, di nuovo, al centro della propria vita.

SULLE ORME DI HUDOLIN: CERCARE LE RISORSE IN OGNI PERSONA

GENOVA

Francesca Cagnana, assistente sociale SerT, Dipartimento di salute mentale e dipendenze, Azienda sanitaria 3

Cinzia Colombani, assistente sociale SerT, Dipartimento di salute mentale e dipendenze, Azienda sanitaria 3

Tutto è iniziato nel febbraio 2013 quando, per trovare soluzioni alla riabilitazione dei nostri utenti, in particolare sul tema dell'abitare, abbiamo chiesto al Servizio di salute mentale di Trento di venire a Genova a tenere un corso di formazione per operatori della Azienda sanitaria 3 genovese, aperto anche alla partecipazione di utenti e associazioni del nostro settore, il Dipartimento salute mentale e dipendenze.

Durante le tre giornate di corso, per alcuni partecipanti, è stato «amore a prima vista». Le aspettative dei corsi di formazione, di solito, riguardano aspetti tecnici e operativi relativi a interventi e a risorse da impiegare nel lavoro quotidiano. Inaspettatamente, invece, ci siamo trovati di fronte a delle

esperienze che andavano al di là di questi aspetti e riguardavano un «sapere umano» che coinvolgeva tutti noi e ci poneva in un'ottica d'integrazione esperienziale che superava il ruolo strettamente legato all'essere «operatore» o «utente». Gli aspetti che più ci hanno colpito e coinvolto riguardavano l'integrazione nel Servizio di Trento di due saperi, quello professionale degli operatori e quello esperienziale degli utenti e dei familiari, con l'arricchimento che ne conseguiva.

Dagli anni Novanta, un gruppo di operatori del SerT di Genova aveva già scelto di lavorare con l'Approccio Ecologico Sociale di Hudolin, partendo dall'esperienza dei Club degli Alcolisti in Trattamento, facendola propria anche nelle scelte operative del Servizio. Per questi motivi il *fareassieme* di Trento ci ha affascinato e coinvolto.

In questa realtà abbiamo riconosciuto lo stesso spirito che da anni ci aveva spinto a ricercare le risorse in ogni persona e comunità e a farle divenire ricchezza per tutti, operatori e utenti. Abbiamo sentito la necessità di conoscere meglio il *fareassieme*, di confrontarci e trarne spunti nuovi per una crescita umana e professionale. Per questo siamo stati presenti agli incontri nazionali di *Le Parole ritrovate* a partire dal 2015, coinvolgendo via via altri operatori e utenti di associazioni a noi legate.

Nel marzo 2016 abbiamo visitato il Servizio di Trento e conosciuto la sua organizzazione che ci è parsa rivoluzionaria rispetto all'assistenza psichiatrica italiana. Quello che più ci ha colpito è stato il coinvolgimento degli UFE in tutte le fasi delle attività del Servizio e la ricchezza che ne conseguiva.

Successivamente, all'interno del *Giro d'Italia* di *Le Parole ritrovate* del 2017, abbiamo vissuto una giornata di incontro e scambio di esperienze a Genova. Erano presenti gli amici del *fareassieme* di Trento, operatori dei servizi sanitari, numerosi utenti e membri di associazioni legate sia alla salute mentale che al mondo delle dipendenze. In molti hanno portato la loro personale testimonianza, arricchendo la giornata di emozioni e stimoli per il futuro.

Il 27 settembre 2018 è stato scelto il quartiere di Genova Sampierdarena, colpito dal crollo del Ponte Morandi, per rilanciare e riproporre lo spirito del *fareassieme* in un momento che necessitava di ritrovare condivisione e solidarietà, all'interno del ciclo di incontri «Sampierdarena promuove la salute». In quell'occasione abbiamo raccolto le proposte, venute dai grup-

pi di lavoro della giornata, per provare a costruire una rete territoriale di sostegno alla collettività. Le testimonianze di tutti i partecipanti a questa giornata, operatori, utenti, membri di gruppi e associazioni di auto mutuo aiuto e cittadini, hanno contribuito a colmare il bisogno di uno spirito comunitario, in una realtà così ferita dagli eventi, cercando di trasformare le risorse di ognuno in ricchezza di tanti.

Sull'onda di questi incontri, così significativi per noi, nell'ottobre 2018 abbiamo nuovamente partecipato all'incontro nazionale di *Le Parole ritrovate*, coinvolgendo l'associazione *Genitori Insieme* di Genova che si è resa parte attiva portando un suo contributo. Gli interventi erano relativi alla storia dell'associazione e alle testimonianze personali. L'associazione si occupa dal 1999 di riunire in gruppi di auto mutuo aiuto genitori in difficoltà con i figli adolescenti.

Dall'esperienza di questi anni e da questo felice incontro con la realtà trentina e con *Le Parole ritrovate*, possiamo con fiducia e speranza affidarci all'onda del *fareassieme* continuando questo percorso lontano nei chilometri, ma sicuramente vicino nello spirito.

IL FAREASSIEME ATTRAVERSO GLI OCCHI DI UN NOBEL

REGGIO CALABRIA

Alessandro Petronio, docente di Psicologia di Comunità e Metodologia della Ricerca

Questo contributo affronta l'arduo compito di parlare del *fareassieme* con lo sguardo dello scienziato, ovvero come se qualcuno ti raccontasse di una bella escursione in un bosco mentre sta passeggiando e tu iniziassi a raccontargli dello scambio di ossigeno che avviene a livello polmonare. Il fatto è che sia la passeggiata nel bosco, sia la fisiologia della respirazione sono cose reali e interconnesse, ma la prima è un'esperienza che può essere narrata, la seconda avviene a prescindere da noi e sfugge alla nostra esperienza.

In uno dei capitoli di questo libro è stato già fatto un lavoro di definizione del *fareassieme* al quale farò riferimento per affrontarlo come *oggetto di indagine*, esaminarne alcune parti e guardarvi dentro attraverso un

paradigma scientifico preciso. L'enunciato da dimostrare è che il *fareassieme* è un bene collettivo e come tale deve essere regolato.

La salute e la conoscenza come beni collettivi

Elinor Ostrom è l'unica donna ad aver vinto, nel 2009, un Premio Nobel per l'economia per i suoi studi teorici ed empirici sui *commons*, ovvero sui *beni collettivi*. Per beni collettivi si intendono quelle risorse che vengono utilizzate da una comunità in un determinato periodo di tempo. Nei suoi studi Elinor Ostrom ha dimostrato che in tutti i Paesi e in tutte le culture esistono istituzioni collettive, cioè insieme di regole condivise e di autogestione di sistemi complessi di risorse materiali e immateriali, sulla base di principi che i membri della comunità conoscono e sono in grado di far rispettare da tutti i partecipanti. La cultura, la conoscenza, la salute, il diritto alla pace, sono alcuni dei cosiddetti beni collettivi *immateriali* che, oltre al valore economico, hanno un importante ruolo sociale.

Elinor Ostrom ha dimostrato che le comunità sono in grado esse stesse, in certe condizioni, di curare i beni collettivi (come la *conoscenza*, la *fiducia* e la *comunicazione* tra i componenti di una comunità; l'esistenza di *sistemi di regole* consolidate e non conflittuali) in modo soddisfacente per sé e duraturo, nel lungo periodo, per le risorse. Se volessimo usare uno slogan, si potrebbe dire «Meno Stato, Meno Mercato, Più Comunità».

L'oggetto *fareassieme* è una cosa complessa che riguarda la conoscenza e la salute mentale, particolari tipi di risorse che in genere sono trattati o come beni pubblici, regolati dallo Stato e a disposizione dei cittadini grazie alla fiscalità, o come beni privati, acquistabili dalle persone con risorse finanziarie proprie. Una *querelle* stereotipata è quella che contrappone i meriti della sanità privata ai demeriti della sanità pubblica, o il prestigio dell'istruzione universitaria privata al degrado progressivo dell'istruzione pubblica. Il *fareassieme*, fin dai suoi esordi, ha considerato salute e conoscenza come due risorse connesse da gestire fuori dalla contrapposizione pubblico-privato, ovvero come sistema di servizi fondato su principi progettuali di *governance* comunitaria; in altre parole la salute mentale può essere progettata efficacemente *solo in termini comunitari*.

Esaminiamo alcuni dei principali punti del *fareassieme* per come sono stati descritti dai suoi attori protagonisti.

1. Credere che tutti possediamo un sapere. Dal rispetto, dal riconoscimento e dall'integrazione... aumenta il sapere collettivo

Il principio si fonda sull'assunto che conoscenze e competenze di professionisti, utenti e familiari, sono un *bene collettivo* e in quanto tale la loro gestione si avvantaggia da una *presa in carico comunitaria* nella relazione reciproca tra professionisti, utenti e familiari e attraverso essa si diffondono, si moltiplicano e sono rese disponibili per un'intera comunità.

2. Credere nel valore della responsabilità personale

Anche la salute è un bene collettivo, si è detto, e in quanto tale può prosperare attraverso la *partecipazione diretta*. Elinor Ostrom sottolinea le differenze fra beni collettivi, beni pubblici e beni privati, e afferma che né i mercati, né gli Stati sono in grado di prendersi cura in modo efficace del bene collettivo. In quest'ottica, il *fareassieme*, la salute mentale, la ricerca del benessere, dell'equilibrio, del sollievo, sono beni collettivi che *necessitano* di essere trattati in corresponsabilità fra utente e sistema di cura che è, esso stesso, bene collettivo.

3. La sofferenza psichica è un evento della vita che possiamo affrontare e superare

Annoverare la sofferenza psichica tra gli eventi della vita non è soltanto un'evidenza (tutta la storia dell'uomo è attraversata dal filo iridato della follia); la sofferenza è una fra tutte le possibili condizioni di salute, quindi *essa stessa bene collettivo*, da gestire e tutelare secondo i principi di *governance* comunitaria. In quanto bene collettivo non è una piaga da eradicare, un'epidemia da sconfiggere, una minaccia da confinare, una vergogna da nascondere.

4. Credere che ognuno abbia delle risorse e non solo dei problemi

Anche questo principio colloca il *fareassieme* nel quadro dei beni collettivi. Per il primo principio «tutti possediamo un sapere» inteso come bene collettivo, tutti contribuiamo a definirne la dimensione, l'estensione, il valore con la sola e semplice partecipazione *responsabile* (secondo princi-

pio); chiunque sia parte del *fareassieme* partecipa a esso, sia con il proprio patrimonio sia con il proprio debito.

I principi progettuali della governance comunitaria dei beni collettivi e il *fareassieme*

Elinor Ostrom individua la presenza di otto principi progettuali di *partecipazione attiva* nelle esperienze di maggior cura e tutela dei beni collettivi. Per brevità ne cito alcuni che richiamano i principi del *fareassieme*, ovvero, la *chiara definizione dei confini della risorsa collettiva*, la presenza di *metodi di decisione collettiva*; la presenza di *vigilanza sul rispetto degli impegni reciproci*, la presenza di *meccanismi chiari e accessibili di risoluzione dei conflitti*.

Il *fareassieme* assomiglia al bene collettivo ideale; Elinor Ostrom tuttavia affermava che esso non esiste in un mondo perfetto e che è più frequente la presenza di risorse collettive all'interno di «mondi ostili» e invitava i partecipanti di tali beni a rendersi conto del valore inestimabile di essi e della necessità di impegno responsabile nella cura degli stessi. Questo contributo vuole suggerire una chiave di lettura e un possibile modo di rendere giustizia al valore del *fareassieme*, riuscire a guardarlo come il patrimonio collettivo di un'intera comunità e, con lo stesso sguardo, leggere questo libro come riflesso e manifestazione di quel patrimonio, considerarlo come un bene collettivo da tutelare e di cui diffondere i principi progettuali per una più ampia tutela della salute mentale e della presa in carico comunitaria della sofferenza psichica.

PENSIERI E PAROLE SUL *FAREASSIEME*

SARONNO

Marco Goglio, psichiatra, direttore dell'Unità Operativa di Psichiatria

«Sociologi e antropologi ci presentano una società frammentata, incerta e conflittuale; oggi sembra che non ci sia più il tempo per pensare e meditare, ma solo il tempo per pretendere, per evadere, per prevedere.

Sembra che allo psichiatra venga chiesto di prevedere il comportamento del proprio paziente nell'intento di proteggere la società e al paziente sia concesso o di guarire e diventare produttivo o di non nuocere e passare la propria esistenza in comunità (nuovi manicomi). L'agire dell'operatore e l'agire del paziente diventano più importanti del domandarsi: chi sono? Come soffro? Che senso dare?». Così si trova scritto nell'interessante saggio *La psichiatria di comunità in Lombardia*.¹

L'esperienza del condividere mi ha accompagnato e sostenuto, prima nel lavoro clinico e poi nel lavoro organizzativo, da quando ho iniziato come educatore negli anni Ottanta e poi come psichiatra nella periferia di Milano. Da allora il nome dato alle iniziative è cambiato, ma l'obiettivo e la carica di passione che mi ha (o ci ha) trascinato sono stati sempre ricaricati dai confronti: gruppi di discussione, incontri con familiari, forum di associazioni, forum territoriali, associazione di utenti, fino al *fareassieme* incontrato nelle visite agli amici trentini nei primi anni del 2000. Proprio in quegli anni abbiamo costituito, anche a Saronno, un primo piccolo gruppo di incontro tra operatori, utenti, familiari e volontari, ma è stato col convegno *Le Parole ritrovate* del 2005 che abbiamo battezzato ed è poi decollato il gruppo del *fareassieme*.

Le parole dei diretti interessati rendono meglio quello che intendo per passione trainante e sono tratte dal libro *Quando 1 + 1 fa 3. La psichiatria nella logica del fare assieme raccontata da operatori, utenti, familiari e volontari*.²

- «*fareassieme*: che sconvolgimento! È una logica operativa che mi ha spiazzata totalmente. Incontri, confronti, vaglio di opportunità, fedeltà agli impegni presi, richieste di aiuto: ma che bella scoperta questa rete davvero operante fra persone così diverse tra loro e unite da un obiettivo ugualmente importante per tutti».
- «Quando mi è stato detto che avremmo fatto un gruppo formato da operatori, da utenti, da familiari e volontari, subito ho arriccciato il naso e ho risposto: «Perché lo facciamo? Funziona solo sperimentalmente e non mi

¹ M. Goglio, R. Venieri, N. Parini, A. Mastroeni, C. Cetti e P. Castiglioni, *La rete, gli attori, l'associazionismo, l'empowerment*. In M. Percudani, G. Cerati, L. Petrovich e A. Vita, *La psichiatria di comunità in Lombardia*, Milano, McGrawHill, 2013, p. 92.

² M. Goglio (a cura di), *Quando 1 + 1 fa 3. La psichiatria nella logica del fare assieme raccontata da operatori, utenti, familiari e volontari*, Trento, EricksonLive, 2012.

sembra poi una gran cosa. Che senso ha fare con lo spirito del *fareassieme*? Non è stato facile perché la visione di uno psichiatra è diversa da quella di un educatore ed entrambe sono diverse da quella di un familiare o di un volontario. Anche l'utente vede i vari aspetti, legati alla malattia, in modo differente rispetto a tutti gli altri soggetti del gruppo. Questo è quello che intendevo quando pensavo che il *fareassieme* fosse una "Torre di Babele". Ma dopo la realizzazione di obiettivi iniziavo a sentire che eravamo riusciti a pensare e poi a fare nello spirito del *fareassieme*! Non mi sembrava potesse essere vero».

- «Siamo nel bel mezzo di un cambiamento radicale: la messa in discussione dell'unicità di un sapere esclusivo clinico medicocentrico e l'integrazione con un altro tipo di sapere, quello esperienziale, cioè quello più diretto e autentico di chi la sofferenza la vive dal di dentro. Il *fareassieme* è una buona pratica che significa: tutti siano detentori di un sapere "esterno" degli operatori e "interno" del paziente e dei familiari; la responsabilità è personale; il cambiamento può sempre esistere; ciascuno ha risorse utili ed è portatore di soluzioni; ridare parola e ascolto all'utente e alla sua famiglia; la concertazione paga a favore di una maggior maturità collettiva».
- «Un familiare e un malato si trovano a dover convivere con un disagio. Un operatore o un volontario no: lo scelgono. Probabilmente la parola che pronuncia più spesso un familiare è impotenza: si vorrebbe fare molto di più. I fallimenti che la famiglia vive nei confronti del parente malato sono emotivamente devastanti. Il confrontarsi sulle reciproche attese di operatori-utenti-familiari, a volte lontane tra loro, è la strada per ottenere risultati concreti, reali per i nostri familiari. 1 + 1: servizi più associazioni fa veramente 3».
- «*fareassieme*? Eccome se si può! Si può collaborare, ascoltarsi l'un l'altro e togliere quella sofferenza che accomuna noi utenti. Perché l'utente che frequenta la psichiatria soffre di un grave disagio che coinvolge se stesso e la propria famiglia. Quando noi cominciamo un percorso di cura, abbiamo bisogno di sentirci aiutati da chi ci circonda: lo psichiatra, l'educatore, l'infermiere. Ci aggrappiamo a queste persone. Parlo al plurale perché credo che altre persone, nella mia situazione, vivano queste cose. Dopo tanti anni di alti e bassi (più bassi che alti) voglio condividere che è immensamente faticoso vivere nel sociale senza incontrare l'aiuto di altri. Allora bene che con la Legge 180/1978 di Basaglia abbiano chiuso

- i manicomi. E grazie agli utenti di essere riusciti ad arrivare a un buon livello di autonomia, nonostante la malattia. Ci sono persone che, con l'aiuto del *fareassieme*, sono riuscite a uscirne e continuano con tutte le loro forze ad andare avanti. Non mi dimentico di quella vita buia che ho condotto prima di arrivare dove sono».
- «Alla tua salute... Cominciamo oggi per cambiare il domani». Questo titolo di un'iniziativa fatta alcuni anni or sono sintetizza bene quello che intendiamo con *fareassieme*: un incontro per la salute mia e tua, rappresentato da un brindisi e soprattutto la spinta a cambiare il domani. È questa spinta che noi operatori cerchiamo per i nostri Servizi spesso appesantiti dagli anni, ma anche rallentati da troppe pratiche burocratiche! Diventa necessario un altro requisito, quello della fiducia nel cambiamento: se vogliamo cambiare qualche cosa, iniziamo oggi con la risorsa che ho io e con quelle che hai tu. Dove arriveremo? Chi lo sa!».

La prima vittoria del *fareassieme* è quella del mettersi in viaggio e i viaggiatori sanno che incontreranno sempre nuove esperienze e nuove persone; incontreranno ostacoli, ma anche le risorse e gli aiuti per superarli, e arrivati alla sera potranno pensare a *Le Parole ritrovate* per scrivere una nuova storia da protagonisti.

LA RIVOLUZIONE PRENDE FORMA: I Percorsi di Cura Condivisi (PCC)

TRENTO

Renzo De Stefani, psichiatra, ex direttore Dipartimento di salute mentale

Valentina Zanon, psicologa, referente del progetto Percorsi di Cura Condivisi dal 2014 al 2018

I percorsi di cura sono tutte le pratiche che intercorrono tra l'utente in carico al Servizio di salute mentale, gli operatori e quanti, anche non professionisti, a vario titolo ne sono coinvolti.

Nella logica sempre più condivisa della *recovery*, il percorso di cura accompagna l'utente nella direzione di un recupero psicosociale e per raggiungere la miglior qualità di vita possibile, permettendogli di uscire

da quella posizione subordinata che caratterizza l'approccio medico tradizionale. In coerenza con i principi del *fareassieme* per garantire un buon percorso di cura si dà vita a una squadra i cui principi fondamentali sono: lo scambio paritario dei saperi, la compartecipazione, la co-progettazione, la sottoscrizione di reciproci impegni, con il supporto di un Garante esterno.

Questi sono i Percorsi di Cura Condivisi (PCC), frutto di una sana contestazione che è stata promossa da un gruppo di utenti e familiari che lamentavano una scarsa condivisione reale e paritaria dei percorsi di cura. L'indice era puntato contro lo strapotere medico nella loro gestione, in contraddizione con quel *fareassieme* che sempre più contraddistingueva il Servizio di Trento.

Così nasce questa piccola grande rivoluzione: un gruppo composto da una novantina tra utenti, familiari e operatori dà vita a un altro gruppo di lavoro misto (condizione imprescindibile del *fareassieme*) con il mandato di produrre uno strumento (un fascicolo cartaceo) che desse forma ai PCC.

Il gruppo lavora due anni e nel 2006 presenta i PCC. Da allora sono passati 13 anni e questo strumento ha coinvolto tutti gli operatori del Servizio, circa 700 utenti, familiari, amici, compagni di lavoro e quanti i singoli utenti ritenevano importanti per il loro percorso. Nel tempo i PCC hanno cambiato due volte pelle. Senza stravolgerne i principi, ma migliorandone l'impianto e l'efficacia complessiva.

I PCC nelle tre versioni hanno mantenuto lo stesso formato: un fascicolo di una trentina di pagine, ricco di colori, accattivante e comprensibile. Anche questo nell'ottica di *Le Parole ritrovate* di evitare approcci freddi e burocratici che non portano lontano.

I principali obiettivi dei PCC

- La chiara e forte centralità dell'utente a cui è dedicata la prima parte del fascicolo, che lo fa esprimere su tutti gli aspetti centrali del percorso.
- La condivisione reale del percorso: perché utenti, familiari e operatori possano camminare insieme, in una vera e propria «squadra».
- La contrattazione e la sottoscrizione di reciproci impegni, in parità e libertà di espressione.

- La terzietà (neutralità), data dal Garante, che è un UFE e una figura fondamentale, esterna alla «squadra».
- Il cambiamento radicale del tradizionale «contesto» dei percorsi di cura grazie a una personale e paritaria messa in gioco di tutti i membri della «squadra». Mettersi in cerchio invece che di fronte a una scrivania, parlare tutti, alla presenza del Garante.

A chi si rivolge prioritariamente il PCC, chi lo attiva, come è composta la «squadra»

- Si rivolge a utenti che possono beneficiarne per il momento che stanno attraversando, o essendo all'inizio del Percorso o per la complessità del contesto.
- Chiunque — utente, familiare, psichiatra, operatore — può proporre il PCC per comunicare e lavorare meglio insieme, verso obiettivi condivisi.
- La composizione della «squadra» è variabile: al centro c'è l'utente. Se è scontata la presenza dello psichiatra e degli operatori di riferimento, possono esserci anche dei familiari se ben accetti e lo desiderano. Ci può essere, inoltre, chi l'utente ritiene importante per il suo percorso.

Come è strutturato il PCC3

- Si compone di diverse sezioni: quella dell'utente (colore verde), della «squadra» (colore azzurro), quelle generali (colore rosso).
- La sezione dell'utente è compilata in un pre-incontro tra l'utente e il Garante. Riporta il pensiero dell'utente sulla qualità delle informazioni avute sul funzionamento e le offerte del Servizio, sulla propria diagnosi e sui farmaci. Dà piena libertà all'utente di esprimere i propri dubbi, la mancanza di informazioni, il desiderio di riceverle o approfondirle, definendo luoghi e momenti in cui colmare queste lacune. Lo fa esprimere sulla consapevolezza della presenza della malattia; sul carico emotivo che gli crea; sulla fiducia che prova verso il Servizio; sulla speranza che ha nel suo futuro; sui desideri che vorrebbe realizzare in un progetto, condiviso se possibile con tutta la «squadra». Riporta quelli che, a suo avviso, sono

i campanelli d'allarme che precedono la crisi, le figure che più lo possono aiutare e i luoghi dove la crisi può essere meglio affrontata. Il tutto con l'opportunità di dividerlo con la «squadra».

- La sezione della «squadra» viene compilata in un incontro che segue a breve il pre-incontro. Partecipano tutti i membri della «squadra», chiamati a condividere quanto espresso dall'utente e a tenerne debitamente conto, in primis sugli aspetti a cui l'utente dà più importanza (desideri e segni precoci di crisi, per citarne due molto importanti nel percorso). Ogni membro della «squadra» si assume singoli impegni sul proprio contributo nel momento della crisi e sul miglioramento delle relazioni tra i membri della «squadra», specie con l'utente. Basilari sono l'ascolto, il confronto, il clima di comprensione reciproca per comunicare in modo efficace e positivo. Una buona comunicazione facilita le buone relazioni, fondamentali per avere percorsi di cura efficaci e appropriati. Inoltre ogni membro individua una parola-chiave che ritiene più importante, ma meno applicata, la cui presenza gli potrebbe cambiare la vita. La somma delle parole-chiave costituisce una sorta di tesoretto che impegna tutti a cogliere cosa davvero preme all'altro, per venirsi incontro al meglio.

Un aspetto decisivo dei PCC sono le «verifiche». Il fascicolo prevede di accompagnare la «squadra» per un periodo variabile, secondo le necessità che emergono nel percorso, con incontri di verifica da concordare in ogni incontro. In sede di verifica si riprendono criticità e impegni presi, si possono rilanciare nuovi impegni, o procedere con ulteriori verifiche che diventano «incontri extra-ordinari», con una apposita sezione nel PCC.

I PCC non avrebbero avuto il successo che hanno avuto se fin dall'inizio, grazie al contributo di Piero Morosini, tra i più illuminati ricercatori in tema di salute mentale che l'Italia mai abbia avuto, non si fosse creduto fortemente nella figura del Garante, individuato poi tra gli UFE. Nei momenti di incontro e di verifica, il Garante registra quanto dichiarato dall'utente e dai componenti della «squadra» sulla copia del libretto inserita in cartella: una miniera d'oro se ben usata. Ciascun componente della «squadra», a partire dall'utente, ha una sua copia che compila a sua discrezione. Dopo ogni incontro, la «squadra» riceve una lettera con tutti i punti salienti trattati nell'incontro. Alla fine del PCC il libretto originale è consegnato all'utente, mentre una copia viene conservata in cartella.

Sui PCC, specie negli ultimi anni, sono state fatte ricerche periodiche per valutarne l'efficacia, e si è registrato un suo progressivo e significativo successo qualitativo. Crescono la fiducia nel Servizio, la speranza nel futuro, la consapevolezza della malattia, le informazioni ricevute sul Servizio, sulla diagnosi e sui farmaci. Sono state fatte numerose interviste telefoniche allo stesso scopo. Colpisce che il 94% degli utenti dichiara di essere stato a pieno agio nel pre-incontro con il Garante, l'86% valuta più che utile la presenza del Garante, l'83% ritiene che i PCC abbiano migliorato i rapporti col Servizio, il 75% ritiene che i PCC abbiano migliorato la relazione con la «squadra». Infine l'87% degli utenti valuta positiva-molto positiva l'esperienza complessiva dei PCC.

UN PROGETTO DI RIQUALIFICAZIONE URBANA E SOCIALE ALL'INSEGNA DEL *FAREASSIEME*

MODENA

Associazione «Idee in circolo»

Erano i tempi del progetto *fareassieme la nostra scuola a Muyeye*, quelli in cui tanti di noi pensavano a «Idee in circolo» (un'associazione fondata da utenti, aperta alla cittadinanza, creata nel 2011 a Modena) e a uno spazio sociale, inclusivo e creativo, dove si potesse *fareassieme*. Lo spazio che avremmo voluto era (ed è) sempre nell'area ex Macello di Modena, dove hanno sede «Idee in circolo» e il Circolo Culturale «Left-Vibra», con cui dal 2007 molti di noi collaboravano grazie a progetti come «Radio Liberamente» e «Social Point».

Più volte abbiamo ragionato in assemblea di noi, delle nostre forze e di come avremmo potuto sostenere uno spazio nuovo, immenso, sia da un punto di vista umano sia economico. Tanti di noi hanno barcollato, ma uniti abbiamo pensato di provarci. E così è nata, all'inizio del 2018, questa nuova avventura: «Lo Spazio Nuovo».

Quando ci siamo entrati, sembrava l'inferno dantesco. C'erano mobili, materassi, reti, comodini, tavoli dappertutto: un delirio. Ci siamo guardati e abbiamo iniziato a svuotarlo, abbiamo recuperato cento pallet levigan-

doli uno a uno con l'aiuto di tanti cittadini e degli amici dell'ufficio «mani sporche». La sartoria ha rivestito i materassi trasformati in divani. Chi ha levigato, chi ha cucito, chi ha impregnato, chi ha saldato, chi è passato per stare in compagnia. Un progetto che sempre più assumeva forma, con l'aiuto e l'impegno di tutti. In primavera abbiamo fatto un laboratorio intensivo «El arte de la basura», aperto al quartiere, per finire di riparare i mobili, sistemare e decorare i tavoli, costruire il bar e il 23 marzo 2018, grazie al circolo culturale «Vibra», abbiamo animato il comparto con Street Art, musica rap e un gruppo di *writer* che ci ha donato dei graffiti che arredano i muri del nostro spazio.

Le realtà aderenti sono aumentate e in particolare la rete degli studenti medi e universitari di Modena ci ha chiesto di collaborare. Abbiamo dato vita ad assemblee pubbliche, ancora in atto, che hanno coinvolto centinaia di persone e che hanno portato idee su «Lo spazio che vorrei». Le assemblee ci hanno permesso di ascoltare realtà nazionali e regionali, chi vive il quartiere e la città, di accogliere il comitato dei genitori delle scuole vicine. Da inizio giugno abbiamo avviato un centro estivo in centro a Modena, in collaborazione con l'Arci. Chi lo avrebbe mai detto? E ancora siamo in ballo, perché tra poco apriremo un doposcuola.

Il *fareassieme* è sempre stato alla base di tutto: valorizzare il sapere di chiunque, le energie di chi poteva, ci ha permesso di accogliere tanti nuovi utenti interessati a collaborare con «Lo Spazio Nuovo» e con «Idee in circolo». E la collaborazione con il Comune, con Arci, con Legacoop, con il Dipartimento di salute mentale ci sta permettendo di costruire nuovi progetti ed eventi.

«Lo Spazio Nuovo» sta offrendo agli utenti percorsi di *recovery* fuori dai canonici percorsi dei Servizi. Stiamo vedendo tante persone crescere e assumersi responsabilità. Abbiamo costruito varie attività: presentazioni di libri, riunioni di *Le Parole ritrovate*, La settimana della salute mentale, uno sportello sulla salute mentale, vari corsi assieme ai nostri partner. In realtà basta poco, uno spazio e tanta voglia di fare per creare un punto di riferimento. La presenza di tanti cittadini dimostra la fame di spazi liberi in cui chiunque possa partecipare alla pari. Abbiamo scelto di portare questa esperienza perché ci vediamo spazi di *recovery* per tanti di noi, alla pari. Per gli studenti che hanno uno spazio autogestito di aula studio, assemblee e costruzione di eventi, per noi utenti che possiamo prendere in mano la

gestione, alla pari di tutti, proponendo progetti, idee, eventi, e soprattutto lavorandoci attivamente nel quotidiano.

Certo non mancano le difficoltà, c'è bisogno di crescere sulla responsabilità. La fatica della crescita. Ci stiamo provando giorno dopo giorno, cresciamo di qua, col rischio di calare su altre progettualità dell'associazione. Alle volte ci prende la frustrazione nel vedere quelli che a noi paiono pochi partecipanti, anche se poi riflettendo assieme ci accorgiamo che in un anno abbiamo fatto un grande percorso.

La bellezza della rete è indiscussa, il *fareassieme* è indiscusso, ma accettare una commistione di tante teste e realtà diverse, ha implicato perdere qualcosa per accogliere del nuovo e questo non sempre è semplice, ma la voglia di crescere non manca, quindi come si dice a Modena: «Si barcolla, ma non si molla!».

IL SEGRETO È LAVORARE DAVVERO ALLA PARI

MORBEGNO (SO)

Associazione «Navicella»

L'associazione «Navicella» conosce *Le Parole ritrovate* nel 2001 a Cinisello Balsamo. Un incontro che inizialmente genera molte perplessità. Ma, nel 2002, *Le Parole ritrovate* sono a Sondrio e l'associazione aderisce convinta al *fareassieme*: un cammino che subito si rivela entusiasmante, anche se faticoso. Lavorare veramente alla pari è una modalità tutta da costruire, e soprattutto da accogliere da parte dei Servizi. È stato ed è, in parte anche ora, un percorso in salita.

Ricordiamo con particolare trasporto un momento emblematico per la nostra associazione: l'incontro organizzato a Morbegno nel 2006 «*Le Parole ritrovate* da Chiavenna a Bormio». L'evento per la prima volta ha raccolto e dato voce a esperienze di *fareassieme* da tutto il nostro territorio che è molto vasto. Il Convegno ha richiamato 400 persone che hanno sperimentato concretamente il coinvolgimento suscitato dalle narrazioni in prima persona dei protagonisti del *fareassieme*: utenti, familiari, operatori e cittadini dei nostri luoghi. Decine le testimonianze: utenti dei Centri diurni, persone inserite

in progetti innovativi, operatori del Dipartimento e di diverse Comunità. Si è sentita la voce anche di qualche cittadino a fianco di utenti nell'ambito lavorativo e si è data la parola alle prime esperienze di auto mutuo aiuto dei familiari. Al di là delle etichette di ciascuno, il *fareassieme* ha potuto dimostrare la sua bontà.

È dall'esperienza spontanea di aiuto tra pari in associazione che nasce il desiderio dell'auto mutuo aiuto come strumento da fare nostro attraverso la formazione e la pratica. Verso il 2000 si inaugurano nel territorio una serie di iniziative di sensibilizzazione e di formazione, con il coinvolgimento del Servizio e delle cooperative sociali, aperti a chiunque voglia mettersi in gioco come partecipante ai gruppi dell'auto mutuo aiuto e come attivatore o facilitatore. Siamo partiti e abbiamo tenuto duro dentro un territorio nel quale l'auto mutuo aiuto è un'esperienza poco praticata, con la consapevolezza che per far crescere una mentalità nuova occorreva seminare guardando lontano. Le prime esperienze di gruppo sono del 2005, ma il traguardo più consistente arriva nel 2014, quando l'associazione in co-progettazione con i Servizi, attiva il progetto «L'arte di costruire insieme». «Navicella», affiancata da operatori dei Servizi, ha potuto presentare l'auto mutuo aiuto ai familiari, all'interno dei cinque Centri psico sociali provinciali. Un importante riconoscimento per l'associazione, un segno che i tempi erano maturi per una collaborazione più concreta. Il frutto di questo lavoro oggi è dato dalla presenza di cinque gruppi di auto mutuo aiuto per i familiari e da una prima esperienza di un gruppo per utenti.

Segno ulteriore di crescita è il tema della *recovery*. «Riprendere in mano la propria vita» è stata un'esperienza praticata in modo consapevole e competente da un piccolo gruppo: sette tra utenti e familiari, protagonisti del progetto «Vicino a te» che hanno raccontato a *Le Parole ritrovate* nel 2018. Nel 2017 un incipit per «Vicino a te» è stata la presentazione, a Sondrio, da parte del Servizio di Trento del valore dell'UFE e della sua opera di supporto alla pari. Il riscontro positivo della partecipazione di familiari, utenti, operatori e volontari ha dato vita a un'azione più incisiva nei confronti di questo approccio. I sette partecipanti sono stati accompagnati, in un percorso formativo, a riconoscere la loro esperienza di persone che hanno vissuto il disagio psichico come una competenza da valorizzare, strumento concreto da mettere al servizio del proprio benessere, nell'aiuto tra pari e nella comunità. Chiara, una neo UFE, ci offre una sintesi efficace:

«l'esperienza di sofferenza che la malattia mentale implica può diventare utile se non la teniamo solo per noi stessi, ma la condividiamo nell'essere di supporto a persone fragili così come noi siamo stati in passato». In questi ultimi mesi i nuovi UFE si sono impegnati in percorsi attivi e personali per controllare la propria vita e recuperare aspettative di realizzazione di sé, che la malattia, la disabilità e lo stigma avevano compromesso in modo apparentemente irreversibile: due UFE stanno preparandosi a collaborare all'interno del Servizio della loro zona; altri tre stanno sperimentando una convivenza in quasi totale autonomia; due UFE (in questo caso familiari) si stanno mettendo in gioco con l'auto mutuo aiuto.

IL PARLAMENTINO DEL *FAREASSIEME*: IL GRUPPO DI PROGETTAZIONE PARTECIPATA

TRENTO

Renzo De Stefani, psichiatra, ex direttore Dipartimento di salute mentale

Luciano Imperadori, volontario, coordinatore «Gruppo di Progettazione Partecipata»

Anche dalle situazioni (apparentemente) negative possono nascere opportunità. Lo testimonia il «Gruppo di Progettazione Partecipata» (GPP), nato a Trento nell'autunno del 2014, quando un gruppo di utenti e familiari si mobilita in maniera decisa per opporsi al trasferimento della sede del Servizio di salute mentale in un immobile considerato, da più parti, inadatto.

Il trasferimento appare da subito operazione discutibile. La sede dove si trova il Servizio è stata inaugurata da appena due anni: è di proprietà del Comune che l'ha affittata all'Azienda sanitaria. Per renderla fruibile al meglio è stato da poco speso un milione di euro per apportare le modifiche necessarie.

Utenti e familiari sono soddisfatti della nuova sede e così, quando si manifesta l'ipotesi del trasferimento un gruppo determinato si organizza — frutto evidente che il *fareassieme* ha creato una consapevolezza dell'importanza del proprio ruolo, dei propri diritti e della propria voce — e ottiene un dietrofront da parte dei vertici provinciali, su una decisione che pareva irrevocabile. Di fatto, il Servizio resta dov'è finché non si troverà una sede adatta.

Ma non finisce qui. L'occasione porta a creare un gruppo di lavoro paritario di utenti, familiari e tecnici dell'Azienda sanitaria con l'obiettivo di co-progettare la nuova sede, che nel frattempo è stata individuata, a partire dalle esigenze di utenti e familiari. Un esempio significativo di *fareassieme* che permette di aprire gli occhi su un aspetto evidente: perché non coinvolgere nella co-progettazione coloro che saranno i primi fruitori delle strutture?

Da questa domanda nasce l'idea di utilizzare la pratica della co-progettazione per tutta la vita del Servizio di salute mentale. Sull'onda dell'esperienza fatta con la sede si decide di realizzare, a partire dal 2015 e con durata triennale, un «Gruppo di Progettazione Partecipata» (GPP), con l'ambizione di farlo diventare una sorta di «parlamentino» per discutere e definire le principali scelte operative del Servizio.

Il GPP è ovviamente ispirato al modello del *fareassieme* per valorizzare le diverse sensibilità ed esperienze di tutti quanti vivono il mondo della salute mentale.

In quest'ottica, la sua composizione è un aspetto fondamentale. Conta 15 membri (quattro utenti, quattro familiari, due medici, quattro operatori e un cittadino) eletti in una normale competizione elettorale, aperta a tutti quanti decidano di candidare tra utenti, familiari, professionisti e cittadini che frequentano il Servizio. Ai 15 membri eletti si aggiungono sei membri cooptati per rappresentare ambiti importanti del Servizio: il direttore del Servizio, il coordinatore delle professioni sanitarie, i due presidenti delle associazioni partner, il referente del Gruppo qualità, il referente dei progetti internazionali. Gli eletti hanno diritto di voto, mentre i cooptati no.

L'obiettivo del GPP è dare vita a una forma di democrazia partecipata e diretta. I membri individuano le scelte che orientano le pratiche principali del Servizio. Su queste basi, dal 2015 in poi, sono state elaborate e scritte 18 indicazioni operative, contenute in tre fascicoli, uno per ogni anno d'attività del GPP, secondo uno schema che, partendo dal problema, definisce l'obiettivo condiviso, specifica le riflessioni e i concetti chiave, per giungere alle vere e proprie indicazioni operative che hanno riguardato:

- le buone relazioni;
- l'ascolto dei familiari;
- il coinvolgimento dei familiari;
- gli interventi in situazioni di allarme/pre-crisi;
- la solitudine degli utenti;

- le azioni dopo un suicidio o tentato suicidio;
- le porte aperte;
- le pratiche *No-restraint* nel Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC);
- le famiglie con figli giovani e problematici e figli minorenni con genitori problematici;
- la *recovery* come miglioramento della qualità della vita;
- l'integrazione degli Utenti Familiari Esperti (UFE) con gli operatori;
- l'uso di un linguaggio rispettoso;
- dalla medicalizzazione alla *recovery*;
- la valorizzazione dello strumento Percorsi di Cura Condivisi (PCC2);
- la continuità. Territorio (CSM) – Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC) – Territorio (CSM);
- l'abitare;
- il lavoro;
- il Servizio come casa tua e come bene comune.

Sono indicazioni che tutti sono tenuti a rispettare, condividendole in prima persona e operando, in coerenza, i necessari cambiamenti nel proprio comportamento quotidiano.

Il GPP ha facoltà di occuparsi dei principali appuntamenti e obiettivi del Servizio, cosa che ha regolarmente fatto, verificando anche l'attuazione delle indicazioni e sollevando possibili difformità.

In conclusione il GPP, anche da quanto emerso in un recente «Questionario di valutazione sul recepimento del primo fascicolo delle Indicazioni Operative», è stato valutato come un'esperienza positiva che va rafforzata e migliorata attraverso una maggiore partecipazione di tutti coloro che, portatori di sapere professionale o esperienziale, vivono l'approccio del *fareassieme*.

Il GPP per adempiere ai suoi compiti si riunisce il primo giovedì di ogni mese dalle 10 alle 13, dando vita a sottogruppi di lavoro in funzione delle varie indicazioni operative.

Il GPP ha durata triennale e nel gennaio 2018 si è aperta la sua seconda «legislatura» con nuove elezioni e nuovi eletti. Come si può vedere dal box sottostante si è trattato di vere elezioni e questo spiega il senso di appartenenza e importanza che gli eletti mettono nell'adempimento del loro compito.

Un chiaro esempio di democrazia partecipata e diretta che non risulta presente in altri Servizi.

COME AVVIENE IL RINNOVO DEL GPP E LE DATE DA RICORDARE

Gli utenti, i familiari, gli UFE, i medici, gli operatori, i cittadini volontari che lo desiderano possono far pervenire la loro candidatura entro il 31.10.2017 all'indirizzo mail: gpp.salutementaletrento@apss.tn.it, oppure recandosi di persona al Gruppo Qualità nella sede di via San Giovanni Bosco, piano rialzato. Per ulteriori informazioni ci si può rivolgere al Gruppo Qualità tel. 0461-902849/902848.

Le votazioni si terranno dal 20 al 30.11.2017. Potrà essere espressa 1 preferenza per ciascuna delle 5 categorie rappresentate (utenti, familiari, medici, operatori, cittadini).

DALLA MAPPA DELL'ABITARE ALLE CONVIVENZE CON I RICHIEDENTI ASILO

TRENTO

Marina Cortivo, educatrice professionale, referente area abitare, Servizio di salute mentale

Renzo De Stefani, psichiatra, ex direttore Dipartimento di salute mentale

L'abitare, il lavoro e la socialità sono i tre diritti di cittadinanza che più toccano i membri di una comunità. Chi non accede a questi diritti è destinato a restare escluso. Ed è spesso il caso degli utenti della salute mentale.

Da qui nasce la necessità di un impegno forte per il mondo della salute mentale su questo fronte, d'intesa con agenzie e associazioni che si occupano di questi diritti, per garantirli ai propri utenti.

La Legge 180/1978 ha previsto le cosiddette «strutture intermedie», destinate a ospitare 20-30 ex «abitanti» dei manicomi per poi traghettarli verso soluzioni meno rigide e istituzionalizzanti. Una buona intenzione che, purtroppo, non ha dato i risultati attesi. Ancora oggi ci sono centinaia di strutture, che spesso richiamano il clima manicomiale, e che ospitano per decenni utenti che i Servizi non riescono a far vivere in contesti «normalizzanti», negando così uno dei diritti sopracitati — l'abitare — impegnando in molte regioni la parte più corposa del budget e lasciando le briciole alle attività territoriali e di *recovery*.

L'esperienza del Servizio di Trento mostra come il *fareassieme* abbia contaminato anche questo ambito.

Prima di tutto, sono state azzerate tutte le strutture ad alta protezione (quelle che vedono la presenza di operatori su tutto l'arco delle 24 ore), figlie pericolose delle «strutture intermedie». Questo passaggio ha liberato risorse e permesso, d'intesa con l'Azienda sanitaria, di reinvestire quei risparmi in attività del *fareassieme*. Un aspetto fondamentale che ha segnato l'innovazione del Servizio. Nella pratica, sono probabilmente due le iniziative particolarmente innovative.

La mappa dell'abitare

Un semplice pieghevole a colori, illustrato con simpatiche vignette. Può sembrare banale, ma invece è un passo importante. Questa mappa presenta le varie soluzioni abitative proposte per chi ne ha bisogno e diventa subito uno strumento del *fareassieme*, mettendo in cerchio tutti gli interessati alla ricerca della casa: l'utente, i familiari (se ci sono e lo vogliono), altre persone importanti per l'utente, i suoi operatori di riferimento e la responsabile dell'area abitare.

Rispetto al passato, quando la decisione la prendevano esclusivamente gli operatori, l'uso della mappa e del cerchio cambia le regole del gioco. Tutti sono alla pari e chi ha l'ultima parola è l'utente. Perché è lui che andrà a vivere quel luogo e perché dargli l'ultima parola lo rende responsabile e protagonista del suo percorso. L'utilizzo della mappa ha consentito di ridurre le soluzioni abitative che vedevano il Servizio come padrone di casa. Quelle soluzioni che molti chiamano strutture a media o bassa protezione e che, anche se meno delle strutture ad alta protezione, mettono l'utente in una situazione in cui è ancora dipendente dal Servizio e lontano da quei percorsi di *recovery* che sempre più sono entrati nel DNA di *Le Parole ritrovate*.

Le convivenze con i richiedenti asilo

Come detto, l'utilizzo della mappa ha permesso di ridurre soluzioni Servizio-centriche e ha favorito la costruzione di convivenze tra utenti che,

sulla base di conoscenze pregresse, di feeling positivo o grazie alla proposta degli operatori, scelgono di andare a vivere assieme. Il Servizio ha comunque un ruolo importante: aiuta gli utenti che non hanno un appartamento da condividere a trovarne uno che faccia al caso loro. Basta guardare il campanello dell'appartamento per capire che qualcosa di importante è cambiato rispetto a prima. Non c'è scritto «Gruppo appartamento» o qualcosa di simile, ma nomi e cognomi degli utenti che lì abitano. In questi appartamenti, che ormai si contano in diverse decine in tutta la città, la presenza degli operatori si limita a quella che è in una qualunque famiglia dove ci sono utenti del Servizio. Dettata da momenti di conflitto o da richieste di aiuto.

In seguito c'è stato un ulteriore passo nell'ottica e nello spirito del *fareassieme*. Alcune situazioni critiche non trovavano risposte con le soluzioni esistenti. In casi di questo tipo è opportuno usare due ingredienti: coraggio e fantasia. Così, assieme al Comune di Trento, si è «provato» a costruire delle convivenze tra utenti del Servizio e richiedenti asilo. Una soluzione che all'inizio appare bizzarra, ma che oggi rappresenta un fiore all'occhiello della salute mentale (non solo trentina).

Molti passaggi sono simili o identici a quelli delle convivenze tra utenti: dall'utilizzo della mappa alla scelta del coinquilino, alla ricerca dell'appartamento più adatto alle esigenze. Ma c'è un forte valore aggiunto in questa esperienza, che è stato immediatamente evidente: l'apporto arricchente dei richiedenti asilo.

Queste persone, infatti, dopo un breve corso per capire come funziona la salute mentale nel nostro Paese e a Trento in particolare, mettono nella convivenza con gli utenti non tanto competenze professionali (che non hanno), ma la disponibilità umana e relazionale che quasi sempre li caratterizza, figlia di una cultura africana nella quale vige il principio della famiglia allargata, in cui il membro «debole» viene accompagnato affettivamente e concretamente nelle sue difficoltà. Una perfetta sintonia con i principi del *fareassieme*.

Gli utenti hanno colto nei richiedenti asilo dei veri «fratelli maggiori» e ne hanno tratto qualità di vita e di relazione. I richiedenti asilo hanno svolto il compito di «fratelli maggiori», guadagnandosi uno status sociale, un ruolo e una famiglia. Anche in questo particolarissimo connubio il *fareassieme* ha giocato un ruolo fondamentale e si è rapidamente allargato in altri ambiti di disagio con quasi un centinaio di convivenze. Tra l'altro

con risparmi economici importanti, sia in questo tipo di convivenze che in quelle tra utenti.

Naturalmente il richiedente asilo percepisce un compenso, per quanto modesto, secondo le normative che regolamentano gli affidi dei minori. Si tratta di un passaggio molto importante per confermare al rifugiato quello status già citato e che lo colloca in una posizione significativa in quanto non solo è valorizzato nell'aiuto che fornisce all'italiano in difficoltà, ma di quell'italiano diventa l'affidatario, sovvertendo tutti gli stereotipi che accompagnano la delicata questione dei migranti.

Queste convivenze stanno facendo il giro d'Italia e dimostrano ancora una volta che mettere assieme le persone, le loro risorse e anche le loro debolezze, apre sempre nuovi orizzonti e possibilità.

PORTARE LA FOLLIA NEI LUOGHI DELLA COMUNITÀ

PRATO

Serena Magnini, insegnante, Liceo artistico «Brunelleschi», volontaria associazione «Marco Messeri»

Lamberto Scali, psicologo, responsabile dei progetti di Salute Partecipata fra Dipartimento di salute mentale e associazioni di volontariato

La rivoluzione dolce del *fareassieme* a Prato ha avuto due padri spirituali: Alberto Parrini e Vladimir Hudolin. Il primo, negli anni Settanta, ci ha insegnato ad ascoltare i bisogni degli ospiti del manicomio di «San Salvi» di Firenze, i quali, quando possibile, dovevano essere ricollocati nelle rispettive famiglie d'origine o in strutture del territorio pratese. Nel 1985, Hudolin, «inventore» dei Club degli Alcolisti in Trattamento, ci ha mostrato quanto fosse importante il sapere esperienziale degli alcolisti e dei loro familiari. Un sapere che, mescolandosi col sapere professionale degli operatori, creava un laboratorio a cui non eravamo abituati e che ci fece crescere sia umanamente che professionalmente.

Agli inizi degli anni Novanta, aprimmo il Centro diurno «Lo Stanzone», per giovani utenti della psichiatria, all'interno del quale furono costituiti gruppi di calcio, pallavolo, pittura e teatro, con piena soddisfazione di

tutti. Ma non di Parrini che riteneva quelle attività non interventi di salute mentale di comunità, ma forme di medicalizzazione istituzionale simili a quelle realizzate nel manicomio. I laboratori e i gruppi dovevano lasciare «Lo Stanzone» e trasferirsi nei luoghi della città, come il Teatro «Metastasio», il Centro per l'Arte Contemporanea «Luigi Pecci» e il Campo sportivo del «Memorino».

Luciano Giusti, educatore professionale, intuì le potenzialità di promozione della salute mentale insite nel mondo dello sport. Per Luciano lo sport non era solo la partita di calcio o di pallavolo, ma un percorso condiviso, strutturato, fatto di tappe, durante le quali gli utenti della psichiatria promuovevano il loro diritto di cittadinanza. Attraverso la ritualità degli allenamenti, il rispetto delle regole, dei tempi, delle modalità specifiche del gioco, si favorisce lo spirito di squadra, si migliora la propria condizione fisica e mentale. Giocare insieme fa sentire meno soli, consente di condividere nel gruppo il proprio benessere o l'eventuale disagio e di acquisire nuove abilità o di recuperare abilità che la malattia fa spesso abbandonare.

Il salto di qualità fu costituire la Polisportiva «Aurora», con uno statuto, un comitato di gestione, incarichi sociali, un bilancio: un investimento in partecipazione e responsabilità, che portò a realizzare, nel 1994, il Trofeo «Aurora» e, pochi anni dopo, il Trofeo «Aurora International», in rete con altre associazioni europee di Spagna, Francia, Germania, Ungheria, che promuovevano salute mentale tramite lo sport.

Nel 1998, la Polisportiva «Aurora» vinse un bando europeo, «Pal-lastrada for Eurothlon», e nel 2014, in collaborazione con il Comune di Prato, è diventata capofila del progetto europeo: «Insport e Insport Plus», dove le otto città europee partecipanti si impegnavano a realizzare attività sportive con le reti sociali delle rispettive comunità. La rendicontazione del progetto è stata presentata alla Commissione Europea per lo Sport, ed è stato valutato «Success Story – Storia di successo», con la raccomandazione di diffonderne la pratica.

La Polisportiva «Aurora», nel tempo, ha promosso la nascita di altre associazioni, come «Me la cavo» che gestisce la pizzeria «Fuori di Pizza», dove si può gustare la pizza anoressica, la pizza bipolare, la pizza schizofrenica e tante altre specialità. In collaborazione con il Centro Servizi Volontariato Toscana è stata realizzata «Animal House», pensione per animali d'affezione e azienda agricola, dove lavorano utenti della

psichiatria insieme a detenuti in semilibertà del carcere di Prato. «Nuove Idee», invece, è un'associazione che opera per l'inserimento lavorativo di persone con disabilità mentale.

Nel 2012, è nata l'associazione di utenti della psichiatria «Pangea», che oltre a tutelare i diritti delle persone con malattie mentali, si fa promotrice di varie iniziative come il percorso della Francigena «Dalla Terapia alla Terra Pia» e, per valorizzare il sapere esperienziale e il protagonismo degli utenti, il percorso dell'utente esperto/UFE.

La Municipalità di Cochin, Stato del Kerala in India, gestisce una struttura asilare chiamata «Settlement» che in sostanza è un luogo simile ai manicomi italiani prima della riforma Basaglia. Il Sindaco di Cochin, Mercy Williams, anni fa chiese a Madre Paola (Madre Superiora delle Suore Domenicane di Santa Maria del Rosario) di rendere quel luogo più rispettoso dei diritti umani. Da questa semplice richiesta di aiuto nasce il progetto di Cooperazione Sanitaria Internazionale «Cittadini del Mondo – Passaggio in India». Dal 2007 ad oggi, ogni anno, giovani di età compresa fra i 16 e i 29 anni, si recano al «Settlement» di Cochin per migliorare le condizioni igienico sanitarie del luogo e per diffondere la cultura del *fareassieme-empowerment*. Nella costituzione del gruppo, che cambia tutti gli anni, seguiamo la filosofia di amplificare e valorizzare al massimo la «diversità». Il gruppo è, infatti, costituito da sei utenti, soci della Polisportiva «Aurora», tre operatori della Psichiatria, tre volontari che operano nella salute mentale e sei studenti delle scuole secondarie di 2° grado o dell'università, impegnati nei programmi di *peer education*. Portiamo avanti tutto questo perché siamo profondamente convinti che la scuola sia il luogo privilegiato per la trasmissione di competenze psicosociali di base che promuovono il benessere complessivo della persona e della comunità. I programmi di educazione tra pari sono una delle metodologie da utilizzare e da connettere al *fareassieme-empowerment* al fine di sviluppare una maturità emotiva e relazionale di tutti i soggetti coinvolti.

Il raccontarsi, il narrarsi sono aspetti fondamentali del progetto e nel 2016 abbiamo pubblicato il libro – testimonianza *Cittadini del Mondo, Passaggio in India. La promozione della salute mentale attraverso la valorizzazione delle diversità*, che raccoglie le storie e i contributi dei partecipanti in questi anni di attività. Nel 2018, per festeggiare il decennale del progetto, è stata

curata la pubblicazione del libro per immagini: *La voce è negli occhi* che si aggiunge ai video e alle foto documentarie del regista Ivan D'Ali.

Nel marzo 2018, in seguito alla dolorosa perdita di un membro del Gruppo «Pangea», è stata fondata l'associazione «Marco Messeri» che si prefigge tre finalità principali: supportare e condividere il dolore dei familiari e degli amici che hanno perso un loro caro; raccogliere fondi attraverso varie iniziative, e, infine, sensibilizzare i cittadini di Prato a rendersi consapevoli che la salute mentale è un bene comune e, perciò, interesse di tutti.

ESSERE «FUORI». ATTIVITÀ VERE, TRA LA GENTE

MANFREDONIA (FOGGIA)

Vittoria Del Grosso, educatrice, coordinatrice del Centro «Alda Merini»

Michele Grossi, psichiatra, direttore Unità Operativa, Centro salute mentale

Il Centro «Alda Merini» di Manfredonia è un Centro diurno dell'Azienda sanitaria di Foggia, cogestito dall'associazione «Psyché», che guarda a un modello di riabilitazione psicosociale orientato alla *recovery* e si avvale del supporto tra pari e di UFE.

Nel nostro Servizio abbiamo scelto di farci supportare nelle attività da altre associazioni del territorio, costruendo intorno a noi una rete di organizzazioni e persone che, con la loro esperienza in altri settori, ci consentono di offrire un ventaglio di opportunità più ampio e un approccio sistemico al *fareassieme*.

Abbiamo scelto di riabilitare gli utenti sul territorio e molte attività vengono svolte al di fuori del Servizio. Collaborano numerose associazioni e diversi partner di progetti per la formazione, per la diffusione della cultura e la valorizzazione del territorio, la conoscenza applicata della botanica, per le attività sportive e altri impegni. Non ci sono laboratori-contenitore, ma percorsi realmente personalizzati. I ragazzi vengono accompagnati dall'operatore o dall'UFE nelle realtà del territorio e praticano delle attività come altri cittadini.

Abbiamo canalizzato gli interventi verso quattro principali laboratori di attivazione, di *empowerment* e addestramento lavorativo, tra cui la sartoria

sociale, il giardinaggio, l'orticoltura sociale e la trasformazione dei prodotti agricoli autoctoni, oltre ai laboratori che perseguono obiettivi trasversali.

Gli ospiti si propongono sul territorio come gruppo per la pulizia di giardini e aree verdi: hanno attivi due orti sociali e hanno avviato il primo GAS (Gruppo di Acquisto Solidale) cittadino. Si occupano della pulizia degli Ipogei Scoppa di Siponto con l'associazione «Archeoclub» e sono partner di progetti con le scuole, con i Servizi sociali comunali e altri soggetti dell'imprenditoria e del mondo dell'associazionismo. Sono attivi protocolli d'intesa con privati per la pulizia delle spiagge e con l'«Oasi Lago Salso» nel Parco Nazionale del Gargano.

La scelta di avvalersi degli UFE è nata dalla consapevolezza che bisognava includere nel nostro sistema di riabilitazione persone con un maggiore impatto empatico, che riuscivano a dare una speranza possibile e sollecitare nuovi percorsi di guarigione. Concepiamo il gruppo dei *Peer Supporter* e degli UFE come un sistema di aiuto reciproco, che risponde a quei bisogni che non possono essere soddisfatti dall'operatore nei giorni festivi o negli orari di chiusura del servizio.

I nostri *Peer Supporter* vanno a casa delle persone in difficoltà e si prodigano per colmare quel vuoto esistenziale che né il servizio né le famiglie disgregate a volte può colmare. Praticata così, la salute mentale viene concepita come una co-produzione dei processi di cura. I *Peer Supporter* partecipano agli interventi di prevenzione della salute mentale nelle scuole, dove raccontano le loro storie, le loro esperienze di malattia e i processi di guarigione.

Il nostro gruppo di lavoro annovera quattro figure che rientrano nel programma di supporto alla pari e UFE. Sono familiari e utenti che si occupano dell'accoglienza, del supporto e affiancamento all'intervento motivazionale, UFE casa, interventi domiciliari e supporto nei laboratori.

Ad alcuni di loro vengono affidati singoli utenti, ad altri dei gruppi di pazienti nei laboratori. Fanno soprattutto una formazione *on the job*, partecipano agli incontri di valutazione delle strategie di intervento e alla riunione settimanale del *fareassieme* per utenti, operatori, volontari e UFE-*Peer Supporter*.

Si crea così un sapere integrato, un operare condiviso, un *fareassieme*.

Dove vive la malattia, vive anche la speranza che diventa opportunità se il Servizio si pone come sistema accettante che valorizza le competenze trasversali anche degli operatori e si avvale del sapere esperienziale di quelle

persone che la malattia mentale l'hanno conosciuta e che possono contribuire a umanizzare i percorsi di cura.

OBIETTIVO RECOVERY: ECCO COME FARĒ

TRENTO

Renzo De Stefani, psichiatra, ex direttore Dipartimento di salute mentale
Roberta Pederzolli, educatrice professionale, operatrice dell'area *fareassieme*

In qualche Servizio di salute mentale si sta iniziando a parlare, seppur timidamente, di co-progettazione e co-produzione. Dove è radicato l'approccio del *fareassieme*, come nel Servizio di Trento, farlo è più semplice.

E proprio nel Servizio di Trento, nel 2015, è nata una pratica che ha messo radici e si è sempre più intrecciata con i percorsi della *recovery*, parola difficile da tradurre con un singolo sostantivo, ma sempre più importante nella salute mentale mondiale.

Negli anni Ottanta si è iniziato a parlare di percorsi di «guarigione personale», diversi da una guarigione clinica, ma connotati dalla possibilità di scelte consapevoli, strategie per gestire i sintomi, supporto fra pari, coproduzione, inclusione sociale e speranza nel futuro. Queste sono le basi della *recovery* che William Anthony, direttore emerito del Centro di Riabilitazione Psichiatrica di Boston, definisce come «un processo profondamente personale e unico che porta a modificare i propri comportamenti, valori, sentimenti, capacità, obiettivi e ruoli. È un modo di vivere con soddisfazione la vita, partecipando ad attività e relazioni significative anche con le limitazioni dovute alla malattia».

Recovery: una parola da aggiungere al nostro vocabolario in linea con il *fareassieme* e *Le Parole ritrovate* perché orientata a valorizzare la responsabilità e il protagonismo dell'utente.

E proprio la *recovery*, e in particolare le esperienze inglesi di *Recovery College*, hanno ispirato in Italia alcune iniziative. Con la convinzione che gli interventi più efficaci per promuovere la salute siano quelli partecipati e condivisi da chi ne beneficia, utenti e familiari per primi. A Brescia è nato così il progetto FOR (Formazione e Opportunità per la *recovery*) e al Servizio di Trento le attività del *fareassieme* si sono arricchite con il progetto FARĒ (*Fare*

Assieme Responsabilmente). Un gruppo di lavoro misto (utenti, operatori, familiari e cittadini) ha favorito l'attivazione di azioni di co-progettazione e co-produzione che si sono concretizzate in diverse iniziative formative e di sensibilizzazione attinenti alla salute mentale e rivolte a un pubblico eterogeneo, il più vasto possibile.

Nella prima edizione del FARĕ, nel 2015, il gruppo di lavoro misto ha individuato e organizzato un programma di 25 eventi sui seguenti temi:

- scopriamo assieme il Servizio di salute mentale di Trento: dai principi all'organizzazione;
- percorsi attraverso il disagio mentale;
- comunicare fa bene;
- alimentiamo uno stile di vita consapevole;
- incontri a tema.

In alcuni mesi, il gruppo li ha progettati, prodotti e realizzati assieme. Su queste basi ogni evento ha visto tra i relatori utenti, familiari, professionisti e cittadini. La portata innovativa dell'iniziativa è proprio questa: non c'è come unico relatore uno psichiatra che parla, ad esempio, di depressione. I relatori sono tutti gli attori della salute mentale che portano ciascuno la propria esperienza. Non solo, gli stessi protagonisti hanno anche pensato e organizzato l'evento, dando così voce e spazio ai diversi punti di vista. Per affrontare il tema in modo libero e aperto, da varie angolature. Questo significa fornire ai partecipanti un quadro ben più articolato della depressione e produrre un gradimento maggiore. Gradimento che è stato testato, confrontandolo con altri eventi dove c'era il professionista come relatore unico.

Gli eventi si sono svolti nella sala di una Fondazione partner del progetto e hanno coinvolto circa 400 persone per un totale di oltre 1.000 presenze. Tra professionisti, utenti, familiari e cittadini sono stati circa 90 i relatori, garanzia di scambio di saperi ed esperienze.

Tra i partecipanti tanti soggetti diversi: utenti e familiari desiderosi di sviluppare competenze e strategie, informazioni e consapevolezza; operatori interessati a migliorare le proprie abilità; cittadini interessati ad accrescere il proprio sapere sulla salute mentale e, in caso di bisogno, ad avvalersene.

Per dare massima visibilità agli incontri è stato stampato e diffuso un catalogo con tutti gli eventi, già comprensivo di orari e sede di svolgimento, e si è chiesto ai media locali di dare informazione di ogni incontro.

Visto il ritorno positivo che c'è stato nel 2015, dal punto di vista sia dei numeri che dell'approccio, è stato deciso di replicare negli anni successivi il FARē con alcune migliorie, tra cui il coinvolgimento di altri soggetti (servizi confinanti, associazioni del privato sociale, scuole) che hanno subito permesso di allargarne i confini.

Il numero di partecipanti e relatori è più che raddoppiato, con una serie di ricadute positive. Una riguarda il coinvolgimento della popolazione generale resa più informata e quindi meno condizionata da stigma e pregiudizio verso la malattia mentale; un'altra è l'aver preso spunto per iniziative rivolte a utenti e familiari con la finalità dichiarata di accompagnarli in percorsi di *recovery*.

A partire dal 2017, il gruppo di lavoro misto si è impegnato a individuare e offrire a utenti, e poi anche a familiari, una serie di corsi tematici, facilitati da UFE e da operatori formati, per favorire quel percorso personale con il quale una persona con disagio psichico può migliorare la qualità della propria vita, nonostante la malattia. La logica è quella che ha dato vita in Inghilterra ai *Recovery College*, vere e proprie scuole, con livelli progressivi di complessità, fino a percorsi di tipo universitario.

Ogni anno il Servizio stampa delle cartoline con le varie offerte tematiche. Utenti e familiari si iscrivono ai corsi che ritengono più utili per loro. I vari corsi hanno una durata diversa a seconda dell'argomento, tra i 3 e i 10 incontri di 2-3 ore ciascuno. Le proposte di temi si arricchiscono e arrivano oltre che dal gruppo di lavoro misto, da singoli utenti e familiari.

Di seguito alcuni dei temi su cui sono stati individuati i corsi:

- informiamoci su;
- cura della persona e del quotidiano;
- conoscenza di sé e delle proprie potenzialità;
- qualità delle relazioni personali e sociali;
- conoscenza e gestione dei sintomi della malattia;
- espressione creativa di sé;
- convivere con;
- aiutare ad aiutarsi.

In totale sono stati attivati una ventina di corsi tematici a cui hanno preso parte più di 100 utenti e familiari, sia nel 2017 che nel 2018. E il trend è a crescere. Numeri importanti per un Servizio relativamente

piccolo e che costituiscono una straordinaria occasione per utenti e familiari, per attivare concretamente e con coerenza e successo percorsi di *fareassieme* e *recovery*.

LA VOCE DEGLI UTENTI È SEMPRE PIÙ FORTE

LOMBARDIA

Paolo Macchia, utente, presidente Rete Utenti Lombardia

Deborah Rancati, utente, vice presidente Rete Utenti Lombardia

Noi utenti eravamo stanchi di conoscere le decisioni che ci riguardavano solo quando ci piovevano addosso; tutti volevamo esprimerci sui nostri percorsi di vita e sul mondo dei Servizi. La nascita dell'associazione non è stato un atto di ostilità verso i Servizi, ma una dichiarazione di intenti per valorizzare le buone prassi e migliorarle ulteriormente. Siamo nati dopo diversi incontri tra operatori e utenti che hanno cominciato a dialogare e a confrontarsi. Da qui l'idea di unire il mondo degli utenti dei Servizi di salute mentale della Lombardia.

Nell'aprile del 2014 si costituisce formalmente l'associazione di soli utenti lombardi, Rete Utenti salute mentale Lombardia, con l'acronimo di RUL. Nel primo articolo dello statuto è descritta l'importanza di porsi come interlocutori con le istituzioni e i Servizi di salute mentale per portare la voce degli utenti dove si prendono decisioni sul tema. L'obiettivo è condividere il sapere esperienziale con quello professionale per migliorare la qualità delle prassi e quindi dei Servizi, promuovere le pratiche del *fareassieme*, la cultura della *recovery* e i gruppi di auto mutuo aiuto. La RUL nasce col sostegno di alcuni operatori che hanno creduto e credono che per fare buona salute mentale sia necessario il coinvolgimento attivo e sinergico degli utenti, ma nasce e resta un'associazione di soli utenti.

Oggi è presente in diverse province lombarde e vi si riconoscono diverse associazioni locali, capaci di fare rete, di portare istanze, sogni e bisogni, idee e proposte. La RUL si incontra in maniera itinerante sul territorio lombardo per conoscere e farsi conoscere, per far crescere e portare sempre più forte la voce degli utenti.

Nel 2018 promuove con altri l'Ufficio utenti salute mentale Lombardia, uno spazio che offre informazioni, promuove il sapere esperienziale e i percorsi di *recovery* ed *empowerment*, i processi di co-produzione e percorsi formativi per utenti e operatori. Da sempre vicina al movimento di *Le Parole ritrovate* è presente nel direttivo di ProESP (movimento lombardo di utenti, operatori del pubblico e del terzo settore, familiari e cittadini) e di Campagna salute mentale, al Tavolo salute mentale della Regione Lombardia e degli Organismi di Coordinamento per la Salute mentale di Milano e Brescia. È sempre più spesso invitata a convegni e seminari, riconosciuta come rappresentante degli utenti lombardi.

UNA RETE PER FRONTEGGIARE FRAMMENTAZIONE E ISOLAMENTO

MILANO – CINISELLO BALSAMO

Gianni Martelli, familiare, presidente associazione «La Svolta», Cinisello Balsamo
Elena Van Westerhout, assistente sociale, Centro di salute mentale, Milano

Il *fareassieme* a Cinisello Balsamo è nato nel 2001, dopo la partecipazione al primo incontro di *Le Parole ritrovate* dell'ottobre 2000. Abbiamo portato la nostra esperienza, che ai tempi consisteva nella collaborazione tra operatori del Centro psico sociale e alcuni familiari. Da un gruppo di auto mutuo aiuto di familiari era nata l'associazione «La Svolta» e, di seguito, ne era stato promosso uno analogo di utenti. Nel 1998 era partita una semplice esperienza di appartamenti di mutualità: quattro piccole abitazioni, di proprietà o in affitto, di persone con problemi di salute mentale che avevano deciso di ospitare dei pari in difficoltà. Un inizio che già aveva nel suo DNA il seme del *fareassieme*. Nel novembre del 2000 si apre a Cinisello Balsamo «La Casa dell'Auto-Aiuto», promossa dall'associazione «La Svolta» e da due assistenti sociali del Centro psico sociale, in uno spazio dato dal Comune. L'associazione, fin dalla sua fondazione, lavora in sinergia con il Servizio sociale del Centro con l'obiettivo di ridare dignità di cittadino all'utente, attraverso un processo che promuova *empowerment* e salute. In questo spazio si facilitano gli incontri dei gruppi di auto mutuo aiuto di familiari e utenti e diviene, nel tempo, luogo di

relazioni di senso. Da questa radice, dopo la contaminazione trentina, nasce la dimensione del *fareassieme*.

Da sottolineare l'affermazione di un utente dell'associazione, Fabrizio Chiesa: «Il *fareassieme* non è la panacea di tutti i mali, è anche un luogo di conflitto perché avvengono dei cambiamenti, ma soprattutto si trovano briciole di amore e di speranza».

Dopo l'incontro con *Le Parole ritrovate* del 2000 il gruppo di utenti, familiari, cittadini e operatori di Cinisello Balsamo si ritrovano a riflettere su alcune considerazioni proposte da Elena Van Westerhout: «Ultimamente mi ritrovo spesso a immaginare la comunità locale come un insieme di torrenti il cui scorrere ha il fine comune di sfociare in un fiume per alimentare l'immensità degli oceani. Comunità come valore da perseguire, come qualità relazionale, come comunione dell'esistere. Proporla come scelta possibile per l'uomo, come "campo" d'azione e di protagonismo. Non potrei immaginare la mia e l'altrui esistenza senza senso di appartenenza, in una dimensione diversa dall'essere "con". L'appartenenza determina i confini, la sicurezza emotiva, l'investimento affettivo e la percezione del sé ed è vivificata, nella sua essenza, dalla profondità e dal coraggio di vivere l'esperienza di questo insieme che riposa nella natura umana. Partendo da questo concetto, che definisco l'utopia nella realtà, ritengo fondamentale sottolineare che ogni essere umano, in quanto tale, ha il diritto di poter dire ogni giorno "io appartengo". Utopia perché è difficile immaginare il concetto di comunità, inteso come valore, come realizzazione di *fareassieme*, in un sistema di potere e di economia capitalistica. La bellezza dell'appartenenza sfida l'attuale sistema perché è nella natura umana il bisogno della sua espressione».

Partendo da questo sogno, familiari, utenti, operatori e cittadini decidono di collaborare, sposando i principi del *fareassieme*, per promuovere una comunità attiva che possa plasmarsi nelle diversità e assumere la veste sopra citata; «un insieme di torrenti (familiari, utenti, volontari, operatori) il cui agire ha il fine comune di dare vita a un fiume (comunità attiva) per alimentare l'immensità degli oceani (il mondo)».

Dopo l'incontro nazionale di Trento del 2000 si decide di portare, in modo più incisivo, l'esperienza del *fareassieme* a Cinisello Balsamo, contattando varie realtà della salute mentale delle zone limitrofe. Si organizza un incontro nel marzo del 2001. L'obiettivo è mettere in relazione esperienze di auto mutuo aiuto e piccoli semi di *fareassieme*, per favorire una rete relazio-

nale, rompendo il senso di frammentazione e quindi di isolamento. Dopo questa esperienza, che ha visto decine di persone confrontarsi, è significativo citare il pensiero di un utente — «Mi sento “persona” fra le “persone”» — e la riflessione di Grazia Contessa un’assistente sociale — «Per anni credo di aver svolto un buon lavoro “a favore” delle persone con problemi di salute mentale ma senza l’umiltà necessaria a prendere in considerazione “sul serio” i loro bisogni e le loro risorse. Sì, ho lavorato molto “per loro” ma poco “con loro”».

Per la promozione del *fareassieme* nel territorio di Cinisello Balsamo e zone limitrofe, si organizzano eventi con altre associazioni di Milano e di altri territori, per favorire lo scambio e la condivisione di «saperi competenti» e l’avvio di nuove esperienze partecipate. Molte realtà associative del territorio lombardo si riuniscono regolarmente per programmare eventi e portare la voce del movimento di *Le Parole ritrovate*.

Una realtà nata da questi incontri, favorita all’inizio dal *fareassieme* di Cinisello Balsamo, è stata la «Carovana itinerante». L’idea nasce in uno degli incontri nazionali di *Le Parole ritrovate* durante la consueta pizza del venerdì sera. La «Carovana» è composta da utenti soprattutto dell’hinterland milanese (Saronno, Bollate, Busto Arsizio, Sesto San Giovanni, Milano, Cinisello Balsamo, Corsico, Monza, Vimercate, Rozzano) che si incontrano periodicamente nelle sedi delle associazioni di famigliari e utenti a cui appartengono per approfondire argomenti legati alla salute mentale e alla vita in generale. La «Carovana» continua il suo cammino dal 2005 senza mai arrendersi, con la tenacia che appartiene al *fareassieme* e tessendo relazioni che accompagnano ciascun componente.

Alcune associazioni di familiari, utenti e volontari di Milano e hinterland, con la collaborazione di operatori sensibili al *fareassieme*, hanno promosso iniziative di sensibilizzazione nei propri territori con un focus particolare nelle scuole superiori. Incontri finalizzati a una maggiore conoscenza della salute mentale per ridurre stigma e pregiudizi. Fondamentale in ogni incontro gli interventi a più voci dei relatori. Utenti, familiari, cittadini, operatori portano, a chi ascolta, un completo senso di competenza perché «guardato» ed «espresso» da più angolazioni, trasmettendo una molteplicità di saperi.

Il *fareassieme* è stata un’esperienza di incontro relazionale e, quindi, di vita che ha permesso un cambio di sguardo, proprio come diceva Proust

a proposito dei viaggi di scoperta, che consistono nell'aver nuovi occhi e non nel cercare nuove terre.

UNO SFORZO CONCRETO VERSO IL REINSERIMENTO SOCIALE E LAVORATIVO

TOLMEZZO

Stefano Bucco, utente, presidente dell'associazione «A 360°»

La nascita dell'associazione nel 2015 ha consolidato e portato sul territorio l'esperienza di diversi gruppi, attivati negli ultimi anni dal Centro di salute mentale di Tolmezzo, per favorire percorsi di lotta allo stigma e promozione della salute, la creazione di beni relazionali e l'inclusione sociale e lavorativa delle persone con fragilità.

La produzione di beni relazionali nasce dallo stare e *fareassieme* agli altri e per gli altri. Questo permette agli utenti di presentarsi in maniera attiva e propositiva nel proprio territorio. La riscoperta delle proprie risorse al di là delle fragilità e della malattia si traduce in un diverso modo di essere visti in famiglia, nella comunità, nei Servizi. Alcuni soci attivi (utenti volontari) si occupano in prima linea dell'associazione (direttivo, contabilità, segretariato, incontri mensili allargati presso la sede) e collaborano attivamente nell'organizzazione delle iniziative con il Centro di salute mentale e altre realtà territoriali.

Nell'ottica del *fareassieme*, dalla costituzione dell'associazione, utenti, operatori, familiari e volontari hanno collaborato insieme in diversi progetti che prevedevano in particolare attività di cucina, di orticoltura e di cura del giardino della sede del Centro di salute mentale di Tolmezzo. I soci attivi vengono formati sulle attività da svolgere e si stimola la partecipazione ai corsi base sulla sicurezza.

I progetti si sono concretizzati in esperienze reali sul territorio, anche in collaborazione con altri enti e realtà di volontariato e cittadinanza attiva, coinvolgendo circa trenta persone divise in gruppi. In particolare le attività del «Gruppo Cucina» hanno permesso di elaborare dei prodotti utili in momenti di feste, inaugurazioni, serate letterarie, mostre organizzate

dall'associazione, dal Centro e da altre associazioni. Inoltre, grazie al progetto «Gruppo Lavanda e Cura del Verde», i soci attivi si sono sperimentati nella trasformazione del fiore di lavanda essiccato e nel confezionamento di sacchetti e prodotti profumati, con utilizzo di materiali diversi. L'associazione ha partecipato ai Mercatini «Aspettando il Natale» e i soci attivi si sono inseriti nelle economie solidali del territorio.

L'originario gruppo di volontari «Dinsi une man», promotore dell'associazione, era nato all'interno del Centro per dare un servizio di prossimità e di aiuto ad altre persone in difficoltà. Alcuni membri sono ancora attivi e grazie all'associazione hanno rinforzato relazioni significative, nonché momenti di aiuto reciproco spontaneo.

Un altro gruppo, nato all'interno del Centro di salute mentale, è il «Gruppo CLÈS» (Carnia, Lavoro è Salute), rivolto agli utenti più giovani che si sono sperimentati in un progetto pilota mirato al reinserimento sociale, formativo e lavorativo, partendo dall'analisi e dall'incrocio tra bisogni degli utenti e risorse del territorio. Il «Gruppo CLÈS» ha attivato collaborazioni con altre associazioni ed enti — come «Scintille e Mattoni» e i professionisti del movimento di Tolmezzo — con alcune realtà lavorative, con la Biblioteca e la piscina di Tolmezzo, e ha partecipato al Circolo di Studio Mappe di Comunità Attiva in Carnia nel 2018. Alcuni membri del gruppo sono entrati nella vita dell'associazione e partecipano al «Tavolo di Miglioramento» presso il Centro di salute mentale di Tolmezzo, avviato a novembre 2018. Il gruppo si incontra regolarmente come «Gruppo *empowerment*», con finalità di condivisione e sostegno, per dare vita a percorsi di benessere e cura di sé e degli altri, di supporto e aiuto reciproco nella quotidianità e in percorsi orientati al sociale e al lavoro. L'attivarsi in questo gruppo ha permesso ai partecipanti di costruire e consolidare relazioni significative e di sostenersi in un cambio di prospettiva: da portatori di un disagio a portatori di un sapere esperienziale, riscoprendo nuove capacità e possibilità di vita e di reinserimento sociale e lavorativo.

L'associazione ha attivato tre percorsi propedeutici all'inserimento sociale e lavorativo: uno di borsa lavoro e due di volontariato presso altre associazioni. Inoltre ha organizzato incontri letterari e culturali sui temi della salute mentale, stigma e pregiudizio, favorendo la partecipazione attiva dei soci e coinvolgendo la comunità.

DAL SENTIRSI «DIVERSI» ALL'ESSERE ASCOLTATI

GENOVA

Associazione «Insieme per caso»

Il nostro gruppo di auto mutuo aiuto è nato più di vent'anni fa dall'intuizione della neuropsichiatra del consultorio dell'Azienda sanitaria di Genova Bolzaneto che vedeva le famiglie di bambini disabili singolarmente. A un certo punto ha deciso di metterle insieme in un incontro al mese di circa due ore. I nostri figli, allora, erano tutti molto piccoli e la fatica era «digerire» l'essere genitori di bambini «diversi», consapevoli o meno che anche noi eravamo dei genitori «diversi». Il figlio desiderato e aspettato non era quello che ci siamo trovati fra le braccia, ma incontrandoci in un gruppo e condividendo le stesse problematiche, accettare è stato più facile e la quotidianità è sembrata meno dura.

Oggi i nostri figli sono cresciuti, il gruppo continua e gli argomenti affrontati sono cambiati: l'inserimento nel mondo della scuola, la riabilitazione nella società, nei centri diurni e residenziali, il problema della sessualità e della crescita, del distacco, del «durante» e del «dopo di noi». Il gruppo è uno spazio libero, aperto, privo di giudizi e pregiudizi. Lì il dolore trova spazio e una straordinaria dignità. Rabbia, rassegnazione, disperazione, gioia, lamento della quotidianità restano fuori. Dalla rivendicazione siamo approdati all'impegno, alla progettazione fino a diventare risorsa per la società e in particolare per la scuola. Nel 2001, è nata l'associazione «Insieme per caso», non solo per occuparsi dei ragazzi disabili e delle loro famiglie organizzando feste, mostre, momenti conviviali, ma anche per affrontare la diversità e l'inclusione, in rete con le realtà del territorio e soprattutto coinvolgendo gli alunni delle scuole della nostra zona, la Valpolcevera, con pesanti problematiche di periferia, ora accentuate dal crollo del Ponte Morandi.

Oggi la sede dell'associazione è frequentata tutti i giorni dai nostri figli che, con un progetto sperimentale, seguiti da educatori esperti, organizzano attività ludiche, ricreative, legate all'autonomia personale e al vivere quotidiano, con uscite sul territorio.

La storia del gruppo è documentata in un quaderno dove a turno i partecipanti scrivono la propria testimonianza, liberamente e senza regole.

Una di queste è di Sandra, una mamma che ci ha lasciato nel 2013 e che in poche righe ne ha spiegato l'essenza.

«Credo che il gruppo abbia un senso diverso per ognuno di noi e una funzione comune a tutti. È uno spazio fisico e mentale di ascolto, dove si può portare gioia, dolore, rabbia, paura, speranza, dove ci si può permettere di ridere e di piangere, si può parlare delle stesse cose un miliardo di volte forse per cercare di avere meno paura o forse perché gli altri sanno di cosa stai parlando. Ognuno di noi ha la sua difficile storia da gestire, il suo pesante fardello da portare sulla schiena, ma chi non ce la fa più può posare il suo sacco al centro del cerchio e condividere la propria fatica con gli altri, per poi ripartire ancora con il suo sacco in spalla, perché quello non se lo può prendere nessuno ma, a volte, se uno lo posa un po' può sembrare più leggero».

RICONOSCERE IL VALORE DELLE TECNICHE ESPERIENZIALI

PAVIA

Luca Tarantola, psichiatra, Centro riabilitativo Torchietto, Unità Operativa di Psichiatria

Cristina Zaboia, utente, presidente dell'associazione «Spazi Ritrovati»

In questi ultimi anni, i Servizi di salute mentale sono chiamati a rispondere a nuove espressioni di sofferenza mentale, spesso rappresentate da bisogni sociali a tutela dello stato di salute così come definito dall'Organizzazione mondiale della Sanità. È consapevolezza consolidata che il lavoro riabilitativo va ispirato ai principi della *recovery*, implementando l'integrazione socio-assistenziale con il Terzo settore e l'associazionismo di categoria, investendo maggiore competenza nella cura degli utenti autori di reato e nelle strategie di comprensione e gestione delle emergenze in ambito comunitario. Sulla base di queste premesse, nel Centro riabilitativo Torchietto dell'Azienda socio-sanitaria territoriale di Pavia, sono nate le prime esperienze di condivisione con utenti e familiari, fino alla realizzazione di vere attività di co-produzione.

Poco valorizzato tra le conoscenze psichiatriche, per quanto presente nell'aneddotica degli operatori, è che i migliori esiti di trattamento riabilita-

tivo, rispetto a obiettivi di competenze relazionali e sociali e alla dimissione dalle strutture riabilitative, si realizzino più facilmente con esperienze spontanee di auto mutuo aiuto tra pari, costruite giorno dopo giorno attraverso legami affettivi e di condivisione empatica nel percorso di cura che a volte sono sottovalutate o disincentivate dalle stesse équipe terapeutiche, nonostante si tratti di strumenti semplici e tipici della vita quotidiana osservabili in qualsiasi contesto sociale e civile.

Tali «tecniche esperienziali», accessibili a tutti, rischiano di rimanere misconosciute o non utilizzate dagli operatori perché giudicate «empiriche, confusive o poco scientifiche», nel timore di allontanarsi da un modello forte e tradizionale di psichiatria.

Pensando al territorio pavese, si possono ricordare alcuni eventi che hanno portato i Servizi a riconoscere «capacità esperienziali» agli utenti, spendibili nella co-produzione di attività riabilitative e risocializzanti.

In particolare, nel Centro riabilitativo Torchietto si è iniziato dapprima a scoprire il valore terapeutico delle attività di volontariato di utenti per gli utenti, non solo psichiatrici, realizzate in collaborazione con i Servizi sociali. Nel 2011 ha preso inizio il Progetto «Reciprocità» già presente in un'altra realtà: coppie di utenti o singoli utenti, solo inizialmente accompagnati da un operatore, vengono impegnati volontariamente in attività di sostegno a persone con disagio sociale, segnalate dai Servizi sociali del Comune di Pavia.

Nel 2012-2013, alcuni utenti «esperti in *recovery*» iniziano a presentare la loro esperienza all'interno di lezioni universitarie del Corso di Laurea Triennale in Tecnica della Riabilitazione Psichiatrica dell'Università di Pavia.

Ancora nell'anno 2013, nasce l'esigenza di alcuni utenti di presentarsi pubblicamente attraverso una grande festa-aperitivo, aperta alla cittadinanza, realizzata in co-produzione tra tutti i Servizi psichiatrici di Pavia, pubblici e privati, gli utenti, i familiari, e il volontariato sociale del territorio. Il titolo della festa era «Crazy Hour», volutamente realizzata presso il Centro riabilitativo Torchietto, per «aprire le porte dell'istituzione» e sostenere il «primato» dell'esperienza dell'utente oltre al sapere professionale.

Nel 2014, le aspettative positive e le azioni verso il «sapere esperienziale» crescono a livello regionale: nasce un Comitato lombardo del *fareassieme*, l'associazione PRO-ESP e la RUL.

Il clima di entusiasmo ha portato a Pavia anche l'esperienza di un movimento di idee, definito «Tavolo di Eracle», rappresentato da utenti e

familiari, operatori sanitari, dirigenti di pubbliche amministrazioni locali, aperto a tutta la cittadinanza, che, per un periodo, ha promosso incontri a cadenza trimestrale su temi propri della psichiatria, con finalità di sostenere diritti e iniziative di utenti attraverso azioni concrete, quale espressione, senso e scopo della vita di persone in condizioni di fragilità psichica.

E ancora, nel maggio del 2018, è nata a Pavia l'associazione «Spazi Ritrovati», costituita da utenti, familiari e volontari, che ha dato avvio e realizzazione ad attività risocializzanti, ludiche e abilitanti, tutte prevalentemente gestite da utenti «esperti», con il coinvolgimento dei Servizi psichiatrici pavesi.

Le strutture riabilitative psichiatriche dell'Azienda socio-sanitaria territoriale di Pavia sono oggi più consapevoli dei propri limiti istituzionali e delle opportunità che si possono aprire guardando alla *recovery* degli utenti come un fatto concreto e valutabile.

Per concludere, cosa augurarsi per il futuro? Benedetto Saraceno, in un suo recente libro, ha definito «l'esercizio del negozio» quell'ambito di scambio di opportunità materiali in cui gli utenti possono esercitare «il diritto alla relazione», e quindi di cittadinanza, attingendo dal proprio «patrimonio di rischi e protezione». Questa «tecnica» non sarebbe forse la migliore «bussola» per il lavoro di operatori del *fareassieme*?

IL FAREASSIEME È ENTRATO A FAR PARTE DI NOI

GEMONA DEL FRIULI

Graziella De Cecco, esperta complementare, ex presidente dell'associazione «Fareassieme FVG»

È stato amore a prima vista. Appena incontrati, ci siamo innamorati dei principi che sottendono *Le Parole ritrovate*. Nasce così, dieci anni fa, l'associazione «Fareassieme FVG» a Gemona del Friuli con l'entusiasmo alle stelle. In questi primi dieci anni l'associazione ha promosso eventi di approfondimento, di festa, di condivisione, di riflessione. È composta principalmente da utenti e familiari e lavora con lo scopo di sviluppare capitale sociale e di combattere la povertà relazionale riconoscendo in quest'ultima la causa principale delle altre forme di povertà.

Le sue azioni sono mirate a combattere i pregiudizi legati al disagio mentale e altre forme di disegualianza, aiutare gli altri e quindi aiutare se stessi e apprezzare il valore di chi sta attraversando i nostri stessi problemi cercando in modo attivo di cogliere tutti gli stimoli per agire attivamente nella comunità.

Così tanti utenti sono riusciti a riprendere in mano la propria vita, a recuperare il potere che nessuno credeva più di avere. Tutti noi abbiamo intrapreso un viaggio di soddisfazioni ed emozioni. Sentirsi utili agli altri ci dà una sensazione di piacere; troviamo in questo impegno una forte ragione di vita e diamo un senso positivo alle sofferenze del passato. Rinforzando il senso di efficacia, fiducia e speranza verso noi stessi e gli altri.

Uno dei primi progetti è stato «AnimiAmo il Parco», realizzato con altre associazioni, il Comune, la scuola, l'Azienda sanitaria, Legambiente, l'Ecomuseo, l'Associazione tutela salute mentale (ATSaM), la Sezione degli alpini. Abbiamo, in più edizioni, pulito il parco di Gemona e lo abbiamo fatto coinvolgendo circa 120 ragazzi delle scuole e una cinquantina di cittadini. Immaginate: ogni utente era «caposquadra» di dieci studenti. Un'esperienza emozionante, impensabile per chi ha dei pregiudizi. Con lo stesso metodo abbiamo svolto molte altre attività sempre per «sentirci parte» di progetti d'inclusione e sviluppo di comunità. Utilizziamo ogni occasione d'impegno sociale che si presenta e se non si presenta, lo andiamo a cercare. Abbiamo contribuito alla raccolta fondi di tante associazioni e ne siamo molto orgogliosi. Per ogni socio, il *fareassieme* ormai è diventato il solo modo di operare, è entrato dentro, fa parte di noi.

Difficile descrivere nei particolari tutte le attività realizzate e quindi ne faremo un elenco. Per ognuna, c'è una storia importante di impegno e di *recovery*.

In tanti anni abbiamo capito che diversificare le attività permette a tutti di trovare la propria dimensione e valorizzare le proprie risorse.

Per farsi un'idea, ecco un elenco delle attività svolte:

- presenza di EsCo-UFE al Centro di salute mentale di Gemona;
- «AnimiAmo il parco», con i ragazzi delle scuole primarie di 1° grado;
- produzione di 9.000 mattoncini in terracotta per il *fundraising* di *fareassieme la nostra scuola a MUYEYE* e «Cucine Popolari Bologna»;
- progetto «Cartoneros» Bologna, 500 copertine di libri dipinte a mano;
- realizzazione di 100 libretti *Il Natale di una volta* al Centro anziani;
- giornate di *Landart* con artisti dedicati e scuola;

- progetto «cinema e salute mentale»;
- le camminate del *fareassieme*, ogni sabato sulle montagne con o senza guida;
- corsi di cucina, di danza, di tradizioni, di autostima, d'arte;
- varie sessioni di yoga della risata e di pittura in un istituto geriatrico di Udine;
- corsi di «Ballo di Resia» e creazione di costumi carnevaleschi tradizionali;
- seminari *mindfulness*;
- incontri «starbene con l'arte» a Gemona, Venezia, Udine, Trieste;
- testimonianze all'università di Udine, Trieste e Pordenone, liceo artistico e in altre scuole o Servizi a Udine, Gemona, Gorizia, Trieste, Bologna, Verona, Palmanova;
- progetto di «Accoglienza Migranti» a Gemona e co-fondazione «Coordinamento Accoglienza»;
- partecipazioni a incontri dedicati al *fareassieme* e al protagonismo degli utenti;
- incontri di *Le Parole ritrovate* a Gemona;
- progetto regionale di riuso creativo con «Legambiente»;
- partecipazione al progetto artistico del «Ponte di Stalingrado» e «Città pulita» a Bologna;
- sostegno al *Giro d'Italia in e-bike* di Mila Brollo ed esperienze a confronto a Modena, Parma, Bologna, Roma, Napoli, Vibo Valentia e Mileto, Messina, Palermo, Catania, Lampedusa, Siracusa, Matera, Brindisi, Ferrara, Belluno, Thiene, Venezia, Udine;
- decine di incontri conviviali durante l'anno;
- partecipazione al Coordinamento associazioni di Gemona del Friuli.

ENTRARE IN UN ALTRO MONDO. DA PROTAGONISTI

ROMA

Giovanni Fiori, familiare, presidente dell'associazione «Immensa... MENTE»

Tutto iniziò nel 2003 quando con le psicologhe che conducevano un gruppo di sostegno per familiari al Centro di salute mentale di via

Casilina, a Roma, partecipammo a Trento a un corso di sensibilizzazione sul *fareassieme* e sull'auto mutuo aiuto. L'accoglienza calda, l'approccio stimolante per esprimere opinioni, speranze, soluzioni ai problemi incontrati nel percorso di cura e le discussioni collettive, per estrarre da quel crogiuolo di idee proposte concrete e percorribili, hanno dato vita a un coinvolgimento forte e diretto che mi ha colpito da subito. Partecipavano familiari con le loro esperienze, utenti che parlavano di se stessi, operatori che si mettevano in gioco. Stavo entrando in un altro mondo. A Roma, pur seguendo mio figlio da molti anni, avevo vissuto sempre un ruolo da spettatore, di attesa.

Ci volle del tempo, ma cominciavo a capire che la partecipazione di familiari e utenti alla vita dei Centri di salute mentale poteva essere la chiave per avere un'istituzione aperta e accogliente. Tornai a Roma con il cuore pieno di speranza e la testa piena di progetti. Il primo passo fu la costituzione di un gruppo di auto mutuo aiuto. E questo già rompeva la solitudine in cui cadono buona parte delle famiglie quando si presentano i primi problemi di salute mentale. Era bello vedere la curiosità, l'interesse di chi veniva a sbirciare dentro quel gruppo che discuteva e parlava, parlava tanto.

Nasce così l'associazione «*Immensa... MENTE*», sui principi del *fareassieme* e dell'auto mutuo aiuto: è il passaggio necessario per stabilire rapporti formali con l'istituzione, che ci riconosce come gruppo in grado di sostenere persone con problemi di salute mentale. La richiesta di poter disporre di una stanza, una volta alla settimana, dentro il Centro è stato il primo contatto ufficiale. E lì sono nate le idee e le proposte per sviluppare e diffondere la filosofia della partecipazione, della trasformazione dei Servizi e della Comunità.

Intanto *Le Parole ritrovate* muovevano, anche a Roma, i primi passi sia per lo stimolo del gruppo, sia perché si diffondesse la consapevolezza che la partecipazione, la messa in campo delle nostre esperienze, poteva completare la rivoluzione avviata da Franco Basaglia con la chiusura dei manicomi. Quella stanza purtroppo è stata per anni l'unico punto di riferimento: utile più che altro per far vedere agli operatori che c'era una associazione di familiari, che per avviare una reale collaborazione con l'istituzione. Resistenze degli operatori, diffidenza e timore di familiari e utenti, che pensavano di perdere anche quel poco che i Servizi offrivano. Tanti incontri con gli operatori,

con i familiari, con gli utenti, ma risultati pochi. La collaborazione vera, con operatori, utenti, familiari e cittadini, intorno a un tavolo per discutere e decidere, era ancora lontana. Ma il tempo lavorava per noi e pagava l'impegno e la serietà che ci mettevamo: con corsi di formazione, incontri culturali, cineforum, gite, la partecipazione al fantastico viaggio a Pechino, la raccolta di fondi per la costruzione di una scuola professionale a Muyeye in Kenya, i viaggi in Africa per condividere la condizione di emarginazione in cui realtà molto diverse si trovavano accomunate.

Avevamo creato una rete di relazioni, godevamo di rispetto e fiducia, non eravamo «pericolosi». D'intesa con il direttore del Dipartimento, avviammo un gruppo di auto mutuo aiuto per familiari e utenti, a cui parteciparono per un periodo anche tre operatori. Il gruppo è ancora attivo e, pur separato dal Centro di salute mentale, è un punto di riferimento per i familiari. Essere presenti in modo attivo all'interno dei percorsi di cura prende piede e gli interventi, anche se solo a livello individuale, sono puntuali e molti familiari stabiliscono una relazione diretta con l'istituzione, ancora troppo spesso distratta o assente.

Il progetto dell'AGENAS (l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) volto a diffondere gli UFE, che mettevano in campo il loro sapere esperienziale per i loro pari e per i Servizi, fu l'occasione per stabilire un rapporto più solido con l'Azienda sanitaria di Roma B. Incontri, giornate di sensibilizzazione, scambio di visite tra operatori, familiari e utenti di altri Dipartimenti italiani, suscitano grande interesse e al termine del progetto si formano due gruppi composti da familiari, utenti e operatori che continuano a incontrarsi con regolarità. Uno dei risultati fu che familiari e utenti del gruppo avrebbero accolto nella sala d'aspetto del Centro le persone che venivano per una visita. Un giorno una ragazza del gruppo portò una scatola di caramelle e le offrì ai presenti: un successo immediato. I visi tristi e tesi dei presenti si aprirono al sorriso e molti iniziarono a parlare con noi e tra di loro. L'attività continua e si sta pensando ad altre collaborazioni. Sempre in quella stanza capitava qualche giovane paziente e cominciammo a parlare di calcio e un giorno si decise di formare una squadra di calcio a cinque con lo psichiatra del gruppo giovani che accolse bene l'idea. Il Municipio 6 di Roma ci diede gratis un campo per gli allenamenti e le partite, essendo iscritti al campionato che l'Unione Italiana Sport per Tutti (UISP) organizzava per i Centri di salute mentale di Roma. Trovammo un allenatore che

con entusiasmo guidò quel gruppo di ragazzi, poco avvezzi al lavoro corale, e ci riuscì così bene che la squadra vinse il torneo.

Nella «famosa» stanza del Centro di salute mentale, sede di idee e progetti, venne un giorno Nicola, un orticoltore che da poco frequentava il Centro con il figlio Michele, e nacque l'idea di realizzare un orto urbano. La Regione Lazio aveva un progetto per la riqualificazione di aree urbane degradate. L'assessore all'ambiente del Municipio ci aiutò a individuare l'area idonea. La adottammo, d'intesa con il Comune di Roma, per realizzare un orto didattico aperto a tutti, ma in specie ai pazienti del Centro di salute mentale. Il progetto fu approvato e finanziato e il Comune di Roma consentì all'adozione della porzione di terreno nel Parco di Villa Berta.

Era nato l'orto didattico «Uno Spicchio di Verde». Un bel gruppo di utenti, inviati dagli operatori del Centro, alcuni soci e due cittadini, partecipavano alle lezioni sul clima, sui tipi di piante, sull'uso e il risparmio dell'acqua, che Luca, fratello di una paziente e laureato in scienze naturali, teneva nel Parco all'aperto. Intanto si lavorava per la recinzione e il cancello e la bonifica del terreno: tutto realizzato dai soci e dai pazienti. Per definire le aiuole fu chiesto a ognuno di fare un disegno su come le preferiva e in un'assemblea fu scelto il più votato. Attorno all'orto si è formato un gruppo forte che pensa e opera in autonomia: un grande risultato. Daniela e Silvia partecipano a un corso su: «Erbe spontanee commestibili» e riportano quanto appreso. Silvia disegna e commenta dieci tavole di erbe aromatiche. I disegni, bellissimi, sono stati plastificati ed esposti nell'orto.

L'orto confina con un condominio di dieci villette e con un grosso parcheggio a prato. I condomini hanno stabilito con noi un rapporto amichevole e ci chiedono di curare il loro parcheggio, rasando l'erba e potando alcune piante. In collaborazione con il Centro di salute mentale abbiamo attivato con tre pazienti dei tirocini, finanziati dai ricavi dell'attività e a costo zero per il Comune. Per un intervento al mese, incassiamo 1.400 euro. Piccole cifre, ma grande è la soddisfazione dei giovani che diventati «esperti» svolgono un lavoro per il quale vengono retribuiti. E abbiamo anche ospitato, per circa sei mesi, otto ragazzi migranti, provenienti da diversi paesi dell'Africa.

L'orto cresce e alcuni operatori del Centro ci hanno chiesto di poter portare i loro figli, dai 5 ai 12 anni, a visitarlo. È stato bellissimo vedere questi ragazzini scorrazzare tra le piante, piantare i semi di zucca, annaffiare

le piante sotto l'occhio attento dei nostri ortolani. E da quel momento si sono avviate alcune visite con classi delle scuole secondarie di 1° grado. A raccontarlo, a volte, ci pare l'orto dei miracoli.

FARE (SPORT) ASSIEME: LA POLISPORTIVA «VA PENSIERO»

PARMA

Massimo Costa, educatore professionale, Servizio di salute mentale

Andrea Panizzi, volontario, vice-presidente Polisportiva «Va Pensiero»

Calcio, pallavolo, beach volley, sci, vela, pattinaggio, ma anche gruppi di auto mutuo aiuto: queste sono alcune delle attività realizzate dalla Polisportiva «Va Pensiero», in collaborazione con l'Azienda sanitaria di Parma, per persone con disagio psichico attraverso percorsi di prevenzione e riabilitazione, per il benessere fisico e contro l'emarginazione e lo stigma. Un pezzo importante della salute mentale di Parma, anche considerato che sono un centinaio le persone coinvolte in queste attività sportive e di inclusione sociale.

«Va pensiero» nasce nel 1995 con l'obiettivo di coinvolgere i pazienti della residenza «Santi», una struttura dell'Azienda sanitaria di Parma, in attività motorie e di inclusione sociale. Ben presto alcuni operatori con alcuni utenti iniziano ad allenarsi in modo sistematico e a organizzare partite di calcio con altre squadre della zona. Resteranno indimenticabili, nella memoria di tutti, le partite contro l'Atletico Van Goof, simpatica invenzione della trasmissione «Quelli che il calcio» e contro gli arbitri della Lega Calcio UISP, per non parlare dell'incontro, nel 1998, con il futuro Pallone d'oro e campione del mondo, Fabio Cannavaro.

In questo modo «Va Pensiero» inizia ad ampliare le proprie attività e a rendere più organica l'integrazione con l'esterno e i normali circuiti sportivi.

La mission della Polisportiva parte dallo sport, ma si propone come importante nodo di una rete che mette la salute mentale e i suoi utenti e familiari al centro della comunità: esempio, tra i più stimolanti, di come le attività che fanno ricca una comunità, in questo caso gli sport, aiutino non poco a costruire una buona salute mentale. Perché attraverso lo sport, attività di tutti e per

tutti, utenti, familiari e operatori della salute mentale trovano e/o ritrovano diritto di cittadinanza e presenza responsabile nei propri contesti di vita e di lavoro. E un buon indicatore ci viene dai tanti soggetti che la Polisportiva «Va Pensiero» ha coinvolto nei suoi progetti. Cosa né semplice né scontata.

Negli anni iniziamo a praticare in modo continuativo e sistematico, oltre al calcio, che rimane comunque l'attività più gettonata, altri sport.

- Lo sci di fondo: mantenere l'equilibrio, vincere la paura di cadere e affrontare le discese, diventano l'apprendimento primario.
- La vela: impariamo a governare l'imprevisto, i cambiamenti di rotta e capiamo l'importanza di anteporre il bisogno collettivo a quello individuale.
- Il pattinaggio: luogo principe di sperimentazione di cadute, ma anche luogo metaforico per trovare la forza e la capacità di ri-alzarsi, così come nella vita.
- Pallavolo e beach volley: ci confrontiamo direttamente con gli avversari, nel rispetto delle regole, pronti ad accettare la sconfitta, ma speranzosi in un terzo tempo.

Nell'ambito dell'azione riabilitativa del Dipartimento, «Va Pensiero» occupa una posizione di primaria importanza, guida il nostro «fare educativo», meglio il nostro *fareassieme*. Lo sport diventa possibilità «altra» di fare relazione, gruppo e appartenenza, di co-costruire nuove storie e relazioni compresa la propria, di «rimettersi in gioco» a più livelli. Il terreno di gioco è un luogo privilegiato di incontro con l'altro, libero da pregiudizi e da logiche di mera competizione, un posto aperto dove tutti possono partecipare e condividere, dove nessuno rimane «fuori a guardare».

Le regole nel gioco valgono per tutti e il suo contesto, flessibile per definizione, permette a ciascuno, indipendentemente dalla complessità delle situazioni personali di disagio e sofferenza, di trovare il suo posto.

Ci piace ricordare, in primis a noi stessi, che la dimensione del «tempo» è fondamentale in qualsivoglia «scambio» fra persone, specie in un Servizio di salute mentale, dove molto spesso il cosiddetto paziente «sa quando arriva ma non sa quando riparte».

In Italia, come all'estero, sono molte le esperienze di Polisportive. Quella di Parma non pretende di essere la migliore, ma sicuramente ha alle spalle una bella e una lunga storia, l'ha offerta a centinaia di «cittadini» e merita che arrivi a chi, nel mondo della salute mentale, di Polisportive, poco o nulla conosce. Un esempio che può fare scuola.

LE PAROLE RITROVATE PER RI... TROVARSI

THIENE (VI)

Sabrina Marangon, psichiatra, associazione «AMA Ri... trovarsi»

Sono una psichiatra che ha sempre lavorato nei Servizi di salute mentale di alcune Unità Operative della provincia di Vicenza.

Sentii nominare *Le Parole ritrovate* per la prima volta nel 2000. Era il titolo di un incontro organizzato a Trento. Ricordo ancora il mio stupore quando vidi che sul palco non salivano a parlare solo medici o operatori, ma anche utenti e familiari appartenenti all'epoca alle principali associazioni dei familiari o ai gruppi di auto mutuo aiuto che stavano prendendo piede anche in psichiatria.

Mi sembrò una rivoluzione, che pure Basaglia aveva per primo cercato di fare già a Trieste, ma che non si era più ripetuta in quei termini: dare reale spazio di parola e di ascolto ai diretti interessati.

Cercai subito di capire come portare l'idea nel mio Servizio, senza suscitare troppe resistenze. Era l'epoca delle conferenze informative aperte per lo più ai familiari e alla popolazione. Forte della mia esperienza di gruppi di auto mutuo aiuto avviati in un'altra Azienda sanitaria, il «Self Help Porte Aperte» di Montecchio Maggiore, nel 1998 mi intrufolai per parlare di auto mutuo aiuto, primo spazio di protagonismo attivo e avviare, nel 2001, «L'Ancora» un primo gruppo con i familiari che si incontrava al Centro di salute mentale.

Grazie alla collaborazione con alcuni volontari, nacquero altri gruppi di utenti e attività di tempo libero che guadagnarono sempre più credibilità nel Centro di salute mentale di Thiene, dove mi ero nel frattempo trasferita. Fu così, senza tante definizioni e teorie, che iniziarono degli incontri regolari con i partecipanti ai gruppi e alcuni utenti supportati e formati divennero facilitatori.

Molti utenti e familiari del Centro vennero inviati ai gruppi che andavano via via a consolidarsi, fino a strutturarsi in associazione «AMA Ri... trovarsi» di Thiene. Era il 2006. Il dialogo continuò, si fece un programma di graduale de-istituzionalizzazione di utenti che cronicamente sostavano nel Centro diurno, anche grazie alla collaborazione attiva di colleghi e operatori. Alcuni familiari divenuti più esperti vennero poi coinvolti negli incontri

cosiddetti di psicoeducazione, con l'obiettivo di avvicinarli ai gruppi di auto mutuo aiuto. Era nata di fatto una qualche forma di *fareassieme*, seppur senza clamori e riconoscimenti formali. Seguì, nel Servizio, un periodo più buio, sia per carenza di personale che per il tentativo da parte dei nostri dirigenti di limitare la portata del movimento che intanto cresceva.

Ogni anno veniva fatto un nuovo incontro a Trento che diveniva sempre più di respiro nazionale, la partecipazione si allargava a macchia d'olio, utenti e familiari prendevano sempre più la parola, le testimonianze si moltiplicavano, nascevano gruppi, coordinamenti, attività nuove e creative.

Gli utenti e familiari trentini viaggiavano come treni sulla strada ormai tracciata, divenendo sempre più esperti e competenti. Erano nati gli UFE, che nel giro di due-tre anni avevano preso in mano più che bene la conduzione dell'incontro. Da noi non si è mai accettato di passare dai gruppi di auto mutuo aiuto alla mutualità interna, nelle sue più diverse declinazioni. Anzi, la nascita dell'associazione, la conquista d'identità e d'autonomia, vennero usate per stabilire, si diceva, dei paletti che definissero un «fuori» — l'associazione e quanto ci nasceva intorno — da un «dentro» — il Servizio — per non creare confusione agli utenti, mentre in realtà il problema riguardava i ruoli e i poteri istituzionali. Inoltre, l'iniziativa veniva delegata e non più pensata e condivisa con il Servizio.

Trovando meno spazio interno, cercai di dedicarmi all'esterno, per rinforzare quanto si era creato e cercare altre vie. Una delle idee fondamentali dell'auto mutuo aiuto e del movimento era quella della rete, pertanto lanciai l'idea del Coordinamento vicentino «GAMA», che univa i vari gruppi di auto mutuo aiuto e le associazioni della provincia. Grazie al coordinamento si riuscì a organizzare, nel 2007, 2008, 2009, alcuni incontri di *Le Parole ritrovate* locali e regionali e a partecipare alle iniziative dei *Giri d'Italia* del movimento, sempre più ampio e forte di un coordinamento nazionale. Partecipammo a varie edizioni dei *Giri* e anche ad alcune imprese come il viaggio a Pechino, a cui aderirono un utente, due familiari e due volontari e alla costruzione della scuola di Muyeye in Kenya, con la raccolta fondi per sostenere l'iniziativa.

Questi incontri molto partecipati, fino a 250 presenze, vedevano i nostri Servizi sempre piuttosto ai margini, a osservare. Pur complimentandosi con noi, non accoglievano fino in fondo soprattutto la filosofia del *fareassieme* che metteva troppo in discussione i rapporti di potere e l'organizzazione istituzionale.

Nel «GAMA» ci fu chi, deluso per le difficoltà incontrate per portare un cambiamento nei loro Servizi, continuò su una linea più polemico-rivendicativa, indirizzando la rete verso altro e contribuendo alla sua disgregazione.

Venne poi la proposta di legge di iniziativa popolare sulla salute mentale denominata «181». Sollevò nel Servizio molte perplessità, mentre fu accolta con entusiasmo e grande impegno nella nostra associazione. Molti utenti, familiari e volontari, e anche alcuni operatori, si buttarono a capofitto nella raccolta di firme, coinvolgendo anche altre associazioni e comuni.

Nacque poi un'altra rete: «TuttinRete salute mentale». Una rete aperta a tutti per portare avanti iniziative sul modello del *fareassieme*. Raccogliemmo varie cooperative e alcune associazioni e riuscimmo, più forti e determinati, a trascinare il Servizio in alcuni eventi significativi, il più importante e ultimo in termini di tempo nel settembre 2018 sul *No Restraint* nei Reparti di salute mentale. E da allora abbiamo assistito a una drastica riduzione della contenzione nel nostro reparto.

In tutto il nostro percorso, il movimento di *Le Parole ritrovate* ci è stato a fianco, dandoci energia, forza, coraggio e speranza e aiutandoci a non mollare. Senza *Le Parole ritrovate* tutto questo non ci sarebbe mai stato.

TANTI INCONTRI PER DIFFONDERE IL FAREASSIEME

LAZIO

Coordinamento laziale di Le Parole ritrovate

Sin dai primi incontri fatti a Roma come *Le Parole ritrovate* per condividere l'esperienza che stavamo facendo, capimmo quanto fosse importante diffondere il movimento e le sue pratiche del *fareassieme*, la partecipazione attiva ai percorsi di cura, la valorizzazione del nostro sapere esperienziale, per far crescere tutti: familiari, utenti e Servizi.

Fu così che si decise di dar vita a un coordinamento regionale itinerante di *Le Parole ritrovate*. Frosinone fu la prima tappa dove già c'era un forte legame con l'associazione «Itake» partner nella costruzione della scuola professionale a Muyeye in Kenya. La partecipazione fu intensa, in numeri ed emozioni. E subito si convenne di trovarsi tutti gli anni in località diverse. Ci

fu la volta di Viterbo, presso l'agriturismo «Alice», gestito dall'associazione «Afosoptis» che offriva ad alcuni ragazzi la possibilità di lavorare. Poi Rieti dove venne anche il «compagno di viaggio» Ron Coleman. Ci fu un altro incontro a Minturno Scauri (Latina) dove due comunità già camminavano sulla via del *fareassieme*. Poi toccò ad Albano Laziale, nella sede del Dipartimento, complice il legame risalente al viaggio a Pechino con l'associazione «Alchimia» di Frascati, che vide partecipare un folto gruppo di splendidi UFE del Centro diurno «Volo Libero» di Albano. Due anni fa il coordinamento si è svolto a Roma, in un cinema concesso dal Municipio, con un risveglio di interesse e partecipazione rispetto agli ultimi anni. L'ultimo coordinamento si è svolto a Ostia, grazie allo stimolo di Luca, un paziente che da tempo si impegna a sviluppare tutte le iniziative che vedono la partecipazione di utenti, familiari e operatori. E altri coordinamenti si sono tenuti a Roma per sfruttare la sua facile accessibilità. Siamo partiti da Frosinone e ci ritorneremo nel 2019. Frutto dei legami e degli stimoli scaturiti proprio dal coordinamento, è nata, sempre a Frosinone, l'associazione «Ver.Bene», che su richiesta dei Servizi ha aperto sportelli di ascolto in un Centro di salute mentale e in un Reparto di salute mentale. Un importante *fareassieme*.

Guardando oggi al coordinamento ci è chiaro quanto abbia avuto un ruolo fondamentale nel diffondere in tutta la Regione *Le Parole ritrovate* e il *fareassieme*. Un «uovo di Colombo» che sarebbe bello altre regioni copiassero.

TUTTI INSIEME, CON LE MANI IN PASTA

GUBBIO – CITTÀ DI CASTELLO

Deanna Armellini, psichiatra, responsabile del Centro di salute mentale Alto Chiascio

Tania Bazzurri, psicologa, Centro di salute mentale Alto Chiascio

Il *fareassieme* in buona parte dell'Umbria gode da anni di ottima salute. Non è un caso che spesso a Gubbio, luogo di nascita delle prime iniziative del *fareassieme* in questa zona, e poi anche in altre città, si siano tenuti numerosi incontri di *Le Parole ritrovate*, la cui presenza ha avuto un ruolo importante nello sviluppo di tante iniziative innovative nella Regione.

Il *fareassieme* tra utenti, familiari e operatori dei Servizi di salute mentale a Città di Castello e Gubbio ha sempre vissuto ottime collaborazioni; già nel 2003 operatori, utenti e familiari hanno partecipato assieme a un corso di formazione sull'auto mutuo aiuto. È nato così un centro ascolto all'interno del Centro di salute mentale di Gubbio e si sono attivati gruppi di auto mutuo aiuto.

Nel 2009 la collaborazione si è strutturata in una specifica convenzione fra i Servizi e le associazioni per la salute mentale che coinvolgono gli utenti e i familiari. Si è costituito un gruppo di *stakeholders*, che si riunisce una volta al mese, formato da rappresentanti delle associazioni, utenti, familiari e cittadini attivi, operatori della salute mentale, assistenti sociali dell'Azienda sanitaria e dei principali Comuni del territorio. Obiettivo del gruppo è la co-progettazione di attività dei Servizi e di iniziative di promozione della salute. E la co-progettazione è ritenuta oggi un percorso obbligato per fare una buona salute mentale.

Nel 2016 è stato avviato un progetto particolare, promosso da un gruppo di circa trenta persone costituito da quattro UFE dell'associazione «Crisalide» e da dieci giovani (tra i 14 e i 24 anni in carico al Servizio età evolutiva e al Servizio sociale) che hanno fatto un percorso riabilitativo denominato «My Skills» per potenziare le loro abilità sociali. Alle attività hanno partecipato cinque familiari, cinque utenti e quattro operatori del Centro diurno «Il passo di Ulisse» di Gubbio, più due membri della «Comunità dei forni di Collazzone e dell'Umbria», soci di «Slow Food-Terra Madre».

Il lavoro del gruppo ha portato alla pubblicazione del volume intitolato *La torta di Pasqua in Umbria* a cura di Rita Boini, referente della «Comunità dei forni di Collazzone e dell'Umbria», che ha realizzato una ricerca storica, durata dieci anni, su ricette della tradizione e su una ricognizione dei forni collettivi umbri. Il libro è stato presentato per la prima volta alla Camera di Commercio di Perugia il 19 marzo 2018.

Il percorso si è articolato nella sperimentazione delle ricette, nella realizzazione delle torte, nel reportage fotografico delle stesse e nella visita in gruppo ai vecchi forni, fino alle operazioni di pianificazione di una pubblicazione e alla sua presentazione itinerante. Il volume è stato presentato in altri luoghi del territorio umbro: a Foligno in occasione di «Altramente Festival», a Gubbio per la «Festa delle Tavole eugubine», a Vallo di Nera e Todi. Le presentazioni itineranti del libro sono state una preziosa occasio-

ne di sensibilizzazione sui temi della salute mentale e di promozione della cultura del *fareassieme*.

Il percorso effettuato ha permesso a tutti di contribuire con la propria esperienza e competenza alla realizzazione del prodotto finale attraverso un lavoro basato sulla condivisione, sul *fareassieme* e sul riconoscimento delle risorse e delle responsabilità di ognuno.

A partire dalle competenze acquisite, sia sul piano tecnico che relazionale, il gruppo ha individuato un proprio percorso di crescita professionale nel campo della produzione alimentare muovendosi attivamente alla ricerca di partner nel territorio (contatti con sindaci, cooperative e altre associazioni). Ne è derivato un progetto, tutt'ora in corso, che prevede il coinvolgimento operativo di più soggetti: un'azienda agricola del territorio, gruppi di acquisto solidale, una cooperativa, due associazioni di volontariato del territorio, il comune di Sigillo e la «Comunità dei forni di Collazzone e dell'Umbria». Ogni soggetto mette a disposizione risorse materiali e competenze che favoriscono un percorso di professionalizzazione dei giovani componenti del gruppo, sia nel campo della panificazione sia nel campo del marketing, in un'ottica occupazionale.

L'ESPERIENZA DI UN FACILITATORE DI UN GRUPPO DI AUTO MUTUO AIUTO

PARMA

Massimo Costa, educatore professionale, Servizio di salute mentale

Il gruppo di auto mutuo aiuto «Quelli che l'AMA» nasce nel Centro di salute mentale di San Polo di Torrile, una struttura del Dipartimento di salute mentale di Parma.

L'occasione è un corso di formazione di tre giorni a Trento, nel 1999, dove capimmo come alcune patologie psichiche possono trovare risposte adeguate a partire dal «basso», coinvolgendo in modo attivo e responsabile le persone coinvolte. La cosa mi ha subito affascinato e ho cominciato a frequentare proposte formative simili e a leggere un po' di letteratura sul tema. Ricordo l'entusiasmo iniziale in questa esperienza. Quasi una

folgorazione per uno, come me, arrivato quasi per caso nel mondo della salute mentale.

Sarei geometra, infatti. Mi vedevo geometra, forse perché era quello che gli altri si aspettavano da me, ma il mio destino, evidentemente, aveva altre idee. Entrai in graduatoria in uno dei tanti concorsi ai quali partecipavo più per far contenti i miei che per una mia scelta personale e finii per essere assunto come operatore socio-sanitario di ruolo. Prima sede di lavoro: un Centro per disabili fisici gravi, in qualità di operatore di assistenza. Di quel periodo ricordo solo la grande fatica: spingere le carrozzine, imboccare gli utenti nel momento del pranzo. Tutte azioni che all'epoca ritenevo necessarie, ma di poco conto. Capii negli anni che anche piccoli gesti di assistenza possono sortire, se agiti consapevolmente e all'interno della relazione d'aiuto, cambiamenti profondi e significativi. Dalle persone con disabilità passai poi alla salute mentale e in questo mondo ho messo radici, diventando educatore.

Nell'aprile del 2001 comincia il cammino di «Quelli che l'AMA» di San Polo di Torrile. Un gruppo in fieri che somigliava più a un gruppo di conversazione che a uno di auto mutuo aiuto vero e proprio. All'inizio c'è una grande confusione: tutti parlano contemporaneamente, si fatica a capire lo scopo del gruppo e il senso degli incontri.

Il mio doppio ruolo, di facilitatore del gruppo e educatore del Servizio, se da una parte è necessario per regolare le dinamiche comunicative, dall'altra è estremamente confusivo, sia per i membri, che per me. Così decidiamo, per facilitare le interazioni fra i membri, di proporre alcune riunioni a tema, nell'intento di aiutare un po' tutti a esprimere le proprie opinioni e nel contempo a contenere le «smanie» di protagonismo, consapevoli del fatto che «saper comunicare» è un apprendimento che ha bisogno di allenamento e di tempo per essere acquisito. Le riunioni a tema se da un lato hanno il difetto di limitare lo spazio di condivisione dell'esperienza, dall'altro ci riparano da svariate insidie legate all'incapacità di governare sia le proprie emozioni sia la drammaticità di alcuni racconti.

Il gruppo comunque è un «luogo» aperto e libero, chiunque può intervenire se lo desidera e può andarsene quando vuole. L'unica regola che ci siamo dati, in linea con i principi dell'auto mutuo aiuto, è che non s'interrompe mai chi parla e si prende la parola a turno. È di fondamentale importanza assumere questa regola, ma è anche molto difficile, perché è

proprio nell'ascolto e nella capacità di «specchiarsi» con l'altro che si possono modificare le proprie idee, i propri comportamenti.

Nel gruppo nessuno ha ragione e nessuno ha torto, vengono semplicemente raccontate delle esperienze di vita con le quali ci si può identificare e dalle quali si possono trarre degli insegnamenti.

Tutti i mercoledì dalle 15.30 alle 17 ci incontriamo e tutti i giorni o quasi, ci teniamo in contatto telefonico. Ci prendiamo cura gli uni degli altri. E prendersi cura non significa, come succede molto spesso, «occupare» una persona con idee proprie di cura, ma entrare in una relazione comune e curarsi insieme.

«Trasformare i confini in soglie» diceva Alex Langer. Cominciare a rinunciare a difendere i confini che segnano la proprietà, in favore di un atteggiamento di confronto e di apertura verso gli altri come per l'appunto rimanda il significato di soglia. Mi piace pensare che il gruppo «Quelli che l'AMA» di Parma sia una grande soglia di ristoro e di speranza, per tutti quelli che cercano ascolto e comprensione e che vogliono raccontare, raccontarsi, «un'altra storia». Come quella di *Le Parole ritrovate* che mi porto dentro da quasi vent'anni come una gran bella storia.

DAL KARAOKE AL CINEFORUM: INSIEME È MEGLIO

CUNEO

Giuseppe Aimasso, familiare, vice-presidente associazione «MenteInPace»

Mario Silvestro, volontario, presidente associazione «MenteInPace»

Siamo un'associazione di volontariato, senza fini di lucro, che propone la partecipazione, il confronto, la costruzione di una rete sociale, per il superamento del pregiudizio nei confronti del disagio psichico. Le varie iniziative effettuate sono ispirate alla metodologia del *fareassieme* proposto dal movimento *Le Parole ritrovate*.

Tavolo del fareassieme. Le riunioni sono ogni quaranta giorni, e vi partecipano operatori del Centro diurno di Cuneo e dei Servizi di salute mentale di Savigliano, Fossano e Mondovì, utenti del Servizio e loro familiari, volontari della nostra e di altre associazioni. Sono incontri aperti,

coordinati da volontari di «MenteInPace» e operatori del Centro diurno, in cui si discutono aspetti e problemi relativi all'assistenza psichiatrica.

Osservatorio sulla salute mentale. Si è costituito, per iniziativa del Tavolo, e ha iniziato a lavorare dal mese di marzo 2017. È costituito dal direttore e presidente del Consorzio Socio-assistenziale del Cuneese, dal presidente del Consorzio Socio-assistenziale delle Valli Grana e Maira, dal direttore del Dipartimento Interaziendale di salute mentale e dal medico rappresentante dell'Azienda sanitaria locale Cuneo 1 e dell'Azienda sanitaria ospedaliera, dal sindaco di Cuneo, dal sindaco di Beinette e dal vice-sindaco di Stroppio (in rappresentanza dei sindaci del Distretto nord-ovest) e da rappresentanti del Tavolo del *fareassieme*. Gli incontri sono stati incentrati sulla ricerca di soluzioni per situazioni complesse, che richiedono interventi, a livello territoriale. Si è lavorato inoltre per introdurre nel nostro territorio il metodo per Inserimenti Eterofamiliari Supportati di Adulti (IESA), per persone con problemi psichici, con problemi di dipendenza, anziani e disabili.

Banca del tempo. Abbiamo continuato a collaborare con il Centro diurno e con il Centro per i disturbi alimentari. Alcuni volontari intervengono a sostegno di alcuni utenti in occasione di particolari emergenze o assistendoli settimanalmente e anche più frequentemente in periodi critici.

Karaoke. Un volontario ha organizzato e realizzato incontri, a cadenza settimanale, sia presso il Centro diurno che presso la Comunità di Boves. Sono stati incontri molto partecipati.

Progetto «Insieme». Il progetto si conclude a febbraio 2017 con il soggiorno del gruppo giovani presso il rifugio al Colle della Maddalena. Le altre attività del progetto sono terminate nel 2016.

Progetto «Ci vediamo sabato». Da febbraio a luglio 2017 abbiamo realizzato sei incontri di cucina presso il Centro di aggregazione giovanile, e sei uscite, sempre di sabato, a visitare «La fabbrica dei suoni» a Venasca, la «Castiglia» a Saluzzo, il Castello di Monticello di Alba, il Castello e il Museo a Rocca De' Baldi, una visita in carrozza del Parco del Castello di Racconigi e la visita al Castello di Prunetto. Le visite sono state effettuate con guide e sono state seguite da un momento socializzante per discutere di quanto si era visto e condividere le emozioni e i vissuti. Sono stati coinvolti complessivamente 37 utenti.

Progetto «Persone». Due cicli di film, a luglio 2017, presso «La Pinetina» e in autunno presso la «Casa del Quartiere Donatello». Sono stati proposti film che affrontavano temi legati ai pregiudizi per sensibilizzare la cittadinanza. Le proiezioni presso «La Pinetina» hanno fatto registrare una media di circa 250 persone a serata, circa 80 le presenze per serata presso la «Casa del Quartiere Donatello».

Progetto «Insieme è meglio». Dà continuità a quelle attività socializzanti gradite dagli utenti e dai loro familiari (incontri di cucina e uscite per visite) a cui si affiancano «Karaoke» presso il Centro diurno e presso la Comunità di Boves, «Musica e benessere» presso il Centro diurno: queste attività sono iniziate a settembre 2017 e si sono concluse ad agosto 2018. Il progetto comprende inoltre due cicli di film che trattano tematiche relative al disagio psichico, i rapporti interpersonali e intrafamiliari, realizzati nel 2018.

UNA LETTERA A *LE PAROLE RITROVATE*

BRESCIA

Flora Arrighi, familiare, gruppo di auto mutuo aiuto «Il Muretto», Roè Volciano (BS), associazione «AMA-Auto Mutuo Aiuto»

Silvia Cocca, familiare, gruppo di auto mutuo aiuto «Il Muretto», Roè Volciano (BS), associazione «AMA-Auto Mutuo Aiuto»

Daniela Cominelli, familiare, gruppo di auto mutuo aiuto «Il Muretto», Roè Volciano (BS), associazione «AMA-Auto Mutuo Aiuto»

Carissime *Le Parole ritrovate*,

Ti scriviamo questa lettera in tre. Come se fossimo sedute in cerchio. Come facciamo ai nostri incontri: una per volta.

Sono Silvia. La prima volta che ho sentito parlare del movimento e ho partecipato all'incontro nazionale è stato nel 2005. Ora siamo maggiorenni.

Grazie a un'amica ho conosciuto questo mondo non sapendo che avrebbe cambiato il mio modo di affrontare la malattia di Bruno. Ricordo ancora quando sono entrata in quella grande sala, buia e tetra, con le sedie di colore verde scuro. Non ho avuto una bella impressione. Ma poi, anche questi colori scuri hanno iniziato a brillare grazie alle persone che sul palco

si sono alternate a parlare. Persone che non avrei mai pensato di vedere in quel posto. Persone in grado di trasmettere energia a coloro che stavano ascoltando. Erano come «tutti», anche se fragili a causa della malattia.

Quella prima volta ero venuta a Trento, all'incontro annuale, perché mi avevano parlato di Ron Coleman, uditore di voci che aveva formato il primo gruppo di auto mutuo aiuto per chi «sente le voci».

La sua storia mi ha fatto riflettere molto. La sala affollata di persone che facevano mille domande, mi faceva sentire non sola e quella mia prima esperienza positiva ha fatto sì che fosse la prima di tante altre partecipazioni. Presi un impegno con me stessa: dall'anno successivo non sarei mai più mancata, avrei partecipato a tutte le giornate dell'incontro. Così fu. Nel 2006 sono partita da casa, dopo aver convinto altre amiche a venire con me, e i tre giorni si sono trasformati in un momento di carica di energia positiva. Il programma dell'incontro era fantastico, prevedeva un pomeriggio in piazza Duomo a fare giochi insieme. Giochi «strani»: partita di calcio senza scarpe, due persone con le gambe legate che dovevano muoversi in sincronia, oppure partite a carte con qualcosa di diverso dal solito. La gente si fermava a chiederci di cosa si trattasse. Un altro anno è stata organizzata una corsa lungo le strade della città. Un'altra volta ancora, su uno striscione bianco, un gruppo ha scritto *Le Parole ritrovate*. Ho ancora la foto.

Ogni anno torno a casa carica. Finalmente ho capito che sia i pazienti che noi familiari non siamo, come vogliono farci credere, un peso per la società, ma una grande risorsa.

Insieme agli altri familiari del gruppo «Il Muretto», che con me sono venuti a *Le Parole ritrovate*, siamo tornati a casa consapevoli che potevamo fare qualcosa anche sul nostro territorio. Abbiamo iniziato a muoverci coinvolgendo il medico responsabile del nostro Centro psico sociale e del Reparto ospedaliero.

Sono Flora. Ho iniziato con Silvia, e altre amiche e amici, a partecipare al gruppo di auto mutuo aiuto per condividere e insieme cercare modalità che facessero stare meglio i pazienti con disturbi mentali e i familiari. Non avevo idea di come muovermi in questo mondo complicato e sconosciuto alla gran parte dei cittadini. Con Silvia ho iniziato a frequentare *Le Parole ritrovate* a Trento. Non solo ho trovato la via per aiutare me stessa e le persone a me vicine, ma ho anche provato emozioni e condivisione che mi

hanno fatto capire che bisognava scuotere i Servizi di salute mentale vicini a noi. La disponibilità del responsabile del Reparto psichiatrico ospedaliero si è sviluppata con l'organizzazione di un tavolo di confronto, con incontri informativi e di sensibilizzazione aperti al pubblico, dove le testimonianze dirette, di utenti e familiari, hanno un ruolo centrale.

Sono Daniela. Sono una familiare e faccio parte del gruppo «Il Muretto» ormai da diversi anni. Alle parole scritte da Silvia e Flora, sento l'esigenza di aggiungere che i nostri «malati» sono soprattutto persone con una grande sensibilità, che dovremmo imparare ad amare ed essere consapevoli di quanto ci possono dare. Nella quotidianità siamo troppo presi per comprenderlo. Me ne sono resa conto proprio partecipando a *Le Parole ritrovate*. Dove la mia mente, il mio cuore e le mie orecchie sono lì per ascoltare, vivere emozioni e... arricchirmi.

La strada da fare è ancora tanta, ma *Le Parole ritrovate* ci hanno insegnato che la soluzione migliore è percorrerla insieme: utenti, familiari, operatori e cittadini.

Il fareassieme nelle nostre vite

ABBIAMO NECESSITÀ DI UMANITÀ E CONFRONTO

Antonio Saporito, portavoce utenti Servizi di salute mentale, Azienda sanitaria Roma H, Albano Laziale¹

Sono il portavoce degli utenti dei Servizi di salute mentale dell'Azienda sanitaria Roma H. Noi utenti vorremmo dare a voi operatori informazioni utili per lo svolgimento della vostra professione. Questo nasce dalla voglia di dar voce ai pensieri e alle proposte di vari utenti con lo scopo di presentare la malattia e i Servizi dal nostro punto di vista.

Gli operatori, nostro punto di riferimento, ci aiutano a capire meglio quali sono le nostre risorse, come metterle in campo e come potenziarle al meglio. I Servizi nel tempo hanno subito cambiamenti positivi, maturando la consapevolezza che noi non siamo soggetti passivi, ma siamo persone con delle risorse, magari latenti, ma da potenziare e sulle quali puntare.

Oggi le nostre proposte vengono maggiormente prese in considerazione e diventano argomento e spunto di riflessione costruttiva. Gli operatori, che frequentiamo quotidianamente, hanno instaurato un rapporto intimo,

¹ L'intervento è frutto del lavoro del gruppo di utenti dei Servizi di salute mentale dell'Azienda sanitaria Roma H in occasione dell'incontro nazionale di *Le Parole ritrovate*, Trento, 10 ottobre 2014.

veritiero e responsabilizzato con noi. Affrontare con loro le nostre intime paure o criticità ci fa sentire a nostro agio.

Negli anni, purtroppo, ancora non si è creata una rete unica tra i Servizi della salute mentale, tant'è che spesso si notano delle differenze nella gestione della nostra problematica (per esempio nel Centro diurno, nel *Day Hospital*, al Centro di salute mentale, nel Reparto psichiatrico). Dobbiamo riuscire a creare un rapporto meno statico nei Servizi, per arrivare a un miglioramento della qualità della nostra vita, per cercare la vera felicità, per arrivare a un livello migliore di gestione delle nostre attività quotidiane.

Per arrivare a questo abbiamo necessità di sentire l'umanità degli operatori e un maggiore confronto con loro: sappiamo che ciò può accadere solo se diventiamo più consapevoli della nostra patologia.

Il disagio mentale dovrebbe essere un argomento maggiormente discusso e trattato con meno resistenza ed è necessario lavorare nel campo della sensibilizzazione, del confronto, delle informazioni corrette che potranno aiutarci ad avere maggior consapevolezza e a non sentirci schiavi della malattia.

Una persona affetta da un disagio mentale è quotidianamente sottoposta a dei fastidi enormi: la carenza di forze, la presenza di nervi tesi e di pensieri distorti, rendono difficile vivere una vita «normale».

L'accesso a molti Servizi è a volte difficoltoso a causa di questo nostro disagio, dell'incapacità di esprimerlo. Durante le crisi, la confusione genera delle difficoltà di apprendimento e di comprensione e tendiamo all'isolamento.

Nonostante molta strada sia stata fatta, sentiamo ancora il peso dello stigma, del sentirsi «diversi» pur sapendo che spesso siamo solo noi a sentirci diversi. E per questo è fondamentale il rapporto con gli operatori, il confronto e il sostegno reciproco per superare le difficoltà e generare obiettivi comuni. Con questo lavoro abbiamo voluto fare il punto sulle attività svolte fino ad ora dai Servizi e portare le nostre proposte per migliorare i Servizi di salute mentale dell'Azienda sanitaria Roma H.

Pensiamo che ascoltare il nostro punto di vista possa favorire il miglioramento dei Servizi.

DAL BUIO DELLA CRISI ALLA RICERCA DELLA CONSAPEVOLEZZA

Una socia dell'Associazione «Idee in Circolo», Modena²

Prendo a prestito una frase di Seneca, per introdurre il mio breve intervento: «Chi dunque guarirà? Coloro che si ritengono sani». La crisi è arrivata all'improvviso, feroce e immotivata, senza dare avvisaglie riconoscibili a me o agli altri e spazzando via tutto quello che ero stata fino a quel momento. Sono sempre stata una persona curiosa, con una storia di impegno politico e sociale alle spalle, amante delle arti, dei viaggi, desiderosa di sperimentarmi in avventure del corpo e dello spirito. Quella persona non c'era più. Chi ero, dunque? Questa perdita totale del senso di identità è stata devastante, fino a farmi perdere la capacità di parola. In compenso la sensibilità era acutissima e potevo quasi toccare i sentimenti delle persone attorno a me. Percepivo la loro angoscia anche se nascosta da un sorriso o da un tono di voce rassicurante; questo rendeva più elevata la sofferenza e i sensi di colpa, continuavo a giudicarmi, a dirmi che non ero capace di amare. Passavo lunghe giornate solitarie ad arrovellarmi, con domande senza risposta: «Cosa ho fatto di male? Perché proprio a me?». In realtà dopo molto tempo compresi che il periodo immediatamente precedente, caratterizzato da gioia, creatività, amore per la vita, aveva rappresentato un'altra faccia dello stato in cui versavo. È stato molto duro fare i conti con l'idea che quello stato di grazia avvertito da me come autentico, frutto anche di nuove consapevolezze, potesse essere letto come un sintomo. Era la fine del 1990, di ritorno da un viaggio in India, la sera era trascorsa senza particolari problemi. Il giorno dopo sul posto di lavoro all'improvviso non riuscivo più a far nulla, neppure una semplice telefonata; il pensiero si contorceva prefigurando scenari di insuccesso e l'azione si bloccava. Dopo i primi 4/5 mesi trascorsi inutilmente a cercare di venirne fuori con l'ausilio della famiglia e della psicoterapia, finalmente approdai alla soluzione dei farmaci, ma perfino questi sembravano non aver effetto su quel male oscuro talmente devastante da farmi desiderare di non esserci più. Solo verso la fine dell'anno cominciai a intravedere la luce in fondo al tunnel. Una sofferenza così profonda non l'ho più vissuta, ho continuato a sperimentare lunghi periodi di depressione e le fasi di alti e bassi si sono susseguite fino a 3 anni fa, con sfumature

² Intervento tenuto all'incontro nazionale di *Le Parole ritrovate*, Trento, 8 ottobre 2015.

diverse ogni volta, ma anche con momenti di respiro. È inutile dire che ho perso il lavoro, diverse amicizie, e rapporti anche importanti. [...] Ciascuno di noi, credo, lega il proprio senso di identità alle relazioni e al mondo del lavoro ed è su questo versante che si sono orientati molti degli sforzi della mia vita post-crisi. [...] Nella mia esperienza prima di arrivare a concepire che potevo avere una vita dignitosa, pur senza abbandonare del tutto i farmaci, sono trascorsi molti anni. [...] Ho riflettuto a tavolino sulle strategie per raggiungere tale obiettivo; lo facevo appena potevo respirare, quando le energie tornavano. Volevo semplicemente star bene, godere del cielo azzurro, della luce, riprendere le cose che amavo. Volevo guarire, come tutti, come tutti coloro che hanno un grave problema di salute e ho sperimentato ogni modalità che mi si è fatta spazio dentro per cercare di venirne fuori. Da un lato usavo le tecniche olistiche che conoscevo (*Shiatsu, Reiki*), dall'altro mi rivolgevo ad approcci come la psicoterapia e la meditazione. [...] È stato un periodo di grande fatica. Mi sono messa alla prova con piccole e grandi sfide personali, ad esempio smettendo di fumare. Ora non posso definirmi guarita, ma mi riesce più facile pensare al mio percorso in modo positivo e ridefinirlo in termini di *recovery*. I farmaci che assumo sono al minimo storico. [...] Ho imparato quanto sia importante, nei periodi in cui sto meglio, rafforzare abitudini piccole, sane e piacevoli che, se consolidate, sarà molto più semplice mantenere vive nei momenti bui. Per concludere, credo che il processo di guarigione o di *recovery* sia un percorso che ha molte facce e deve veder coinvolte non solo le persone che nutrono disagio, ma anche gli operatori della salute mentale. Soltanto a partire dall'impegno di cambiamento, di messa in discussione di sé, di tutte queste componenti, possiamo augurarci un buon successo di tanti progetti individuali di *recovery*.

LA MIA STORIA DI MALATTIA A DISPOSIZIONE DEGLI ALTRI

Deborah Rancati, esperta per esperienza, ESP, Brescia³

Sono felice di essere tornata a Trento ormai per la quarta volta consecutiva. Mi chiamo Deborah e vorrei raccontarvi il mio percorso di *recovery* e la mia esperienza come ESP: quell'utente che mette la sua storia di malattia

³ Intervento tenuto all'incontro nazionale di *Le Parole ritrovate*, Trento, 6 ottobre 2016.

e di recupero a disposizione di altre persone per stare meglio. Per me questo significa utilizzare il positivo e il negativo di 25 anni di malattia per aiutare le persone a piastrellare una strada molto tortuosa e difficile; è qualcosa di piacevole e soddisfacente, perché essere malati non vuol dire essere finiti come persone. Tutto è iniziato con una semplice domanda posta dal medico che mi ha in cura riguardo al mio parere in merito a un'iniziativa che stavamo organizzando. È stato un fulmine a ciel sereno, perché io non raccontavo a nessuno quello che pensavo, convinta che non contasse niente.

Da quel momento è iniziata una collaborazione con gli operatori del mio Servizio. Ho dovuto prima imparare a vedere queste opportunità e l'autostigma è stato un ostacolo abbastanza ingombrante da superare. Ora preferisco provare: qualcosa funziona, qualcosa no, a volte scopro che proprio una strada per me non funziona. Mi ha aiutato moltissimo la formazione che faccio, soprattutto nel nord Italia, per la *recovery e*, in particolare, per la *Recovery Star*[™]. Questo mi ha anche permesso di riconoscere i miei limiti e le responsabilità che molte volte i Servizi hanno. Nel frattempo, anche il mio pregiudizio nei confronti dei Servizi si è quasi completamente azzerato. [...] La cosa più bella è stata il gioco di squadra: riuscire a lavorare insieme agli operatori, ai pazienti e, dove possibile, ai familiari. [...] Quello che faccio è semplicemente raccontare chi sono e, talvolta, mi sento dire che ho fatto molto per le persone. Spero che raccontare i dettagli della mia esperienza, o anche solo degli episodi, belli o brutti che siano, serva per impedire ad altri di fare gli errori che ho fatto io, di metterci meno a uscire da certe situazioni. Quando non si ha l'appoggio della famiglia è difficile, l'ambiente in cui si vive conta tantissimo e purtroppo il mondo del lavoro è molto ostile nei confronti dei pazienti della salute mentale. Troppo spesso mi sono sentita dire, non appena sapevano che ero una paziente del Centro, che non avrebbero potuto assumermi perché non potevano garantirmi tutele particolari. A volte abbiamo bisogno di stare in un ambiente che ci capisce. Anche se non siamo poi tanto diversi dalle altre persone, penso che anche le persone «sane», se vivono in un ambiente stressante, alla fine si stressano. Lo stress non riguarda solo noi, noi abbiamo delle reazioni forse un po' diverse rispetto ad altri, ma non siamo qualcosa di diverso dai comuni esseri umani. Mi sento cittadina tanto quanto gli altri e questo perché ho imparato a capire che ho un valore come persona. Fino a cinque anni fa mi consideravo parte di un virus dell'umanità, ora la racconto ridendo, però non è facile arrivare dalla propria madre e dire che non si è

più capaci di vivere e si è deciso di andarsene. È stato complicato, però alla fine tutti i momenti e le strade, per quanto brutti e difficili, hanno una fine. L'importante è trovare gli strumenti per risollevarsi, riavere l'opportunità di mettersi in gioco un'altra volta, avere voglia di rischiare. Spero sempre che queste mie esperienze possano servire ai pazienti che arrivano al Centro per capire che la situazione non è così drammatica, che ci sono i momenti brutti, ma che questi hanno un inizio e una fine, e alla fine si può ritornare a fare quello che si stava facendo, o addirittura imparare a fare qualcosa di nuovo. Da quando mi sono ammalata ho deciso di riprovare a realizzare alcuni desideri che avevo lasciato perdere, convinta di non riuscirci, e, anche se lentamente, ci sto riuscendo. [...] Riprendersi in mano la vita significa semplicemente utilizzare i mattoncini in un ordine diverso, senza gettare via pezzi della mia vita, perché non li posso buttare. Non posso cambiare il mio passato e non so quale sarà il futuro, perché non sono una veggente, però so che quei mattoncini sono miei e, a seconda dell'ordine in cui li metto, può cambiare il risultato di quello che sto facendo. Questo per me è quello che significa essere un ESP: dare la possibilità di vedere un punto di vista diverso, quindi di trovare soluzioni diverse pur a problemi talvolta molto stressanti.

IO, LA PRIMA UFE NORVEGESE

*Anne Grethe Hansen, UFE, Arendal (Norvegia)*⁴

A ottobre 2013 siamo venuti in Italia con una delegazione da un comune della Norvegia e abbiamo fatto tutta quella strada per arrivare al Servizio di salute mentale di Trento. Qui abbiamo visto come gli UFE sono una parte integrante del Servizio, siamo stati molto ispirati nel vedere come i professionisti, con un bagaglio di formazione così ampio, potevano lavorare assieme agli UFE e come potevano rispettare le reciproche competenze e saperi, e quanto, grazie a questo, il Servizio potesse essere migliorato. È molto bello che gli UFE siano diventati un punto di riferimento importante nel trattamento e che il Servizio sia riuscito a inglobarli.

Il comune dove lavoro in Norvegia è un comune di circa 44.000 abitanti. Io sono stata assunta come una «consulente esperta», come i vostri

⁴ Intervento tenuto all'incontro nazionale di *Le Parole ritrovate*, Trento, 6 ottobre 2016.

UFE, per la salute mentale degli adulti ormai dal marzo 2016 e in autunno prevedono di assumere altri tre «consulenti esperti – UFE» per affiancare persone con problemi di abuso di sostanze.

Durante le mie giornate lavoro in un bar e in un Centro diurno. Ricevo indicazioni dalle varie infermiere che lavorano per la salute mentale e dalle altre persone del comune che hanno competenze riguardo la salute mentale. Incontro quotidianamente utenti mentre lavoro, oppure li incontro a casa, alcune volte sono da sola, a volte accompagno le infermiere del Centro. La mia attività consiste principalmente nel provare a portare speranza, ad aiutare le persone a uscire dal loro isolamento e magari condurle a fare una qualche attività o supportarle nel tornare a lavorare. Tutti gli utenti che ho incontrato mi hanno accolta a braccia aperte, loro fanno esperienze e sperimentano parità e mi dicono quasi sempre che è più facile parlare con me, perché sanno che anch'io sono stata ammalata e che anch'io una volta ho richiesto aiuto e l'ho ricevuto.

All'inizio sono stata accolta con un po' di scetticismo da parte dello staff, soprattutto dai professionisti, ma adesso che hanno visto che spesso riesco a contattare, ad agganciare delle persone che magari prima di allora non si erano lasciate agganciare, hanno iniziato ad accettarmi e ad accettare questo modo innovativo di lavorare, iniziando perfino a creare nuovi gruppi. Adesso vogliono creare nuovi gruppi di «consulenti esperti – UFE» e vogliono iniziare a introdurli in più Dipartimenti. Stanno iniziando a utilizzare gli elementi del modello trentino per trasformarlo in un modello norvegese. Questa è una grande sfida che richiederà del tempo e richiede anche il supporto politico. Trento ha avuto un grande impatto su di noi e speriamo tanto di ritornare.

DALLA COSTA D'AVORIO A TRENTO: LA MIA ESPERIENZA DI «ACCOGLIENTE»

Omar Sangarè, richiedente asilo, accogliente, Trento⁵

Vengo dalla Costa d'Avorio, sono rifugiato politico e vivo in Italia da circa otto anni. Da quando sono arrivato in Italia ho dovuto ricominciare

⁵ Intervento tenuto all'incontro nazionale di *Le Parole ritrovate*, Trento, 7 ottobre 2016.

da zero, ho dormito per strada, ho iniziato a confrontarmi con una cultura diversa, con le persone che non riuscivo a capire perché non parlavo italiano, mentre io parlo francese. Allora mi sono impegnato a imparare la lingua per adattarmi anche alla cultura, per frequentare la gente e avere la possibilità di trovare qualcosa di meglio. Ero in Sicilia, a Siracusa. Dopo mi sono spostato a Roma, ho passato circa un anno dormendo per strada, alla stazione Termini di Roma, sui cartoni sotto la coperta. Vedevamo la gente che passava ogni mattina, facevamo avanti e indietro nelle mense per andare a mangiare, per fare la doccia, tutte cose che non potevo dire ai miei familiari in Costa d'Avorio.

Dopo sono venuto a Trento, e volevo andare via dall'Italia. Grazie al comune di Trento, ai Servizi sociali e al Centro di salute mentale ho partecipato a un corso di formazione per diventare «accogliente» di persone con dei disagi psichici. Dopo il corso ho svolto un periodo di tirocinio in diverse realtà del sociale. Mi hanno presentato Giuseppe, una persona con delle difficoltà, che non riusciva a presentarsi agli incontri al Centro di salute mentale perché non ama i Servizi. Quindi ho cominciato a frequentarlo, ad andare a trovarlo, a iniziare a fare amicizia, a fare due chiacchiere con lui, a conoscerlo. Dopo un mese circa gli hanno chiesto se volesse venire a vivere con me e la sua risposta è stata affermativa.

All'inizio è stato molto difficile condividere la casa con lui, ogni tanto andava in crisi, continuava a pensare a cose negative, ce l'aveva con la gente, con i Servizi, con i vicini, con tutti. Era una cosa che io non riuscivo a capire e superare. Però, col tempo, ho dovuto cambiare anch'io, mettermi un po' nei suoi panni e affrontare le cose assieme. Quando è in un momento di crisi io cerco di avvicinarlo, di fare delle battute, due chiacchiere, magari tirarlo fuori di casa a fare due passi, o andare a cena da un amico. Quindi col tempo è migliorato un po' il suo modo di vedere le cose. Lui è una persona che si era abituata alle strutture, dove viveva con tutto gratis: non cucinava, non faceva le pulizie. E pensava che in casa con me fosse la stessa cosa. Io gli ho spiegato che le cose vanno fatte assieme per provare a migliorare la propria vita. Quindi le cose le facciamo assieme, chiarendo che io non ero lì a fare le cose al posto suo. Cuciniamo assieme, facciamo assieme le pulizie e anche la spesa. Quando ci sono delle cose da fare lui non aspetta che io le faccia: io gli ricordo cosa c'è da fare e lui lo fa. Anche se, all'inizio, è stato difficile.

Si è creato un legame forte, io non sono più là come «accogliente», ma come un fratello, un amico. Una volta a settimana con l'operatore Paolo, quelli del comune e quelli dell'Associazione Trentina Accoglienza Stranieri, proprietari della casa, ci troviamo a discutere delle cose fatte la settimana prima, se ci sono delle cose in ballo, delle lamentele, o dei problemi e cerchiamo di trovare una soluzione assieme. Io, come «accogliente», sono referente della casa, ma la soluzione non la trovo io da solo, la troviamo assieme. E assieme proviamo anche a superare i momenti di crisi e di ricaduta. È da tre anni che viviamo assieme, penso di conoscerlo abbastanza, è migliorato tanto e lo hanno notato anche gli operatori dei Servizi. Lui faceva fatica a uscire, non prendeva mai l'autobus, non andava mai nei ristoranti a mangiare, adesso spesso usciamo, andiamo dagli amici, invitiamo gli amici a casa, facciamo le cene, ci divertiamo insomma. Quindi per me è stata una cosa molto positiva: io ho avuto un tetto, sono un po' protetto, non vivo per strada, do una mano anche a qualcuno che ha bisogno, gli sto vicino, miglio la mia integrazione, con lui imparo meglio l'italiano, quando sbaglio una frase mi corregge, fa un po' il maestro insomma, mi dà delle indicazioni rispetto all'Italia, alla sua cultura. Sono molto contento di questo, mi dispiace che sia malato, però dico che stiamo bene in casa, anche con le altre due persone con cui viviamo ci capiamo, condividiamo gli spazi comuni, le cose le facciamo assieme, qualche volta facciamo delle feste assieme, invitiamo gli amici.

SONO, DUNQUE PARTECIPO

Paolo Macchia, utente, presidente Rete Utenti Lombardia (RUL), Milano⁶

Sono un cittadino che nel corso della sua vita ha avuto la necessità e il bisogno di accedere ai Servizi di salute mentale. Ognuno col suo bagaglio di sofferenze è unico, certamente simile ad altri, ma mai uguale, quindi ognuno di noi percorre una strada unica e così per ognuno di noi c'è un percorso singolare.

⁶ Intervento tenuto all'incontro nazionale di *Le Parole ritrovate*, Trento, 6 ottobre 2016.

Parlare oggi di centralità dell'utente, di co-produzione va a beneficio di tutti. Mi auguro che i Servizi di salute mentale offrano lo stesso standard, di alta qualità, e che siano aperti a quelle che sempre più sono considerate le buone prassi. Percorsi di cura condivisi, senso di accoglienza propositivo volto al raggiungimento di obiettivi che prevedono l'inclusione sociale e quindi un possibile, graduale distacco dai Servizi.

Una riflessione anche sugli orari di questi: i sintomi di un disagio non hanno l'orologio e quando si manifestano spesso non rimane altro che rivolgersi al pronto soccorso, luogo poco deputato a questo scopo. Immagino invece orari lunghi, con servizi minimi che dovrebbero essere garantiti con il giusto numero di operatori, maggiormente formati e motivati.

Il focus deve essere quello della centralità dell'utente, partecipe e protagonista del proprio cambiamento. Compartecipare a tutti i processi che lo riguardano, assumersi le proprie responsabilità in quanto non esistono metodi o terapie che funzionino senza che queste prevedano l'impegno forte di ciascuno. Il Servizio che funziona è quello che accoglie, accompagna, protegge, tutela, sostiene, ma senza dimenticare che il vero scopo è quello di lavorare così bene che a un certo punto la persona decide che quel percorso può interrompersi o che va ridefinito, e quindi cominciare a vivere fuori dai Servizi, anche se non vanno per forza abbandonati.

Cosa accade, invece, a chi accede la prima volta? Uno o due colloqui, una diagnosi e una terapia farmacologica spesso fatta da più farmaci associati. Non per denigrare i farmaci, hanno la loro importanza e la loro funzione, ma credo che il farmaco funzioni per ridurre o tentare di eliminare l'effetto senza curarne la causa, studi e ricerche lo confermano.

L'auspicio è che soprattutto per alcune patologie questo venga somministrato solo per il tempo necessario e che invece si investa maggiormente su psicoterapie di gruppo o individuali. Diagnosi e cura devono essere stabilite dopo un'approfondita conoscenza della persona che si ha davanti; conoscere la storia personale richiede più tempo, ma aiuta a trovare il piano terapeutico individuale che offre il miglior risultato possibile. Arrendersi troppo presto non è solo sbagliato, è deontologicamente scorretto. Il processo di *recovery* a volte è lungo e impervio, ma i Servizi sono preposti proprio a questo. Ciò che si chiede non è un privilegio, ma il rispetto di quello che è un patto di cura stabilito per legge. Arrivare a decisioni affrettate non è ammissibile, se il percorso è lungo, che lungo sia, assumiamoci tutti le nostre responsabilità, nessuno escluso.

Il cambiamento richiede i suoi tempi, spaventa, ma noi abbiamo il dovere di contribuire a far sì che questo processo si velocizzi. Se i Servizi lavorassero meglio, si otterrebbero risultati migliori per la salute mentale e fisica, e anche in campo economico: meno ricoveri, meno terapie protratte per anni, meno spese, uso mirato delle risorse a beneficio di tutti. La persona in cura, opportunamente supportata, deve riprendere consapevolezza di avere delle risorse da spendere e se non riesce a riconoscerle è il Servizio che ha il dovere di aiutarla a far sì che queste risorse emergano. Utenti, operatori, familiari, sono chiamati a fare del loro meglio affinché queste cose cambino; è un lavoro difficile e con molti ostacoli, ma è fondamentale perseverare. La psichiatria sta cominciando a cambiare e noi tutti dobbiamo aiutare, anche con piccole cose, questo cambiamento. Altro punto da non sottovalutare è l'impiego di chi è esperto per esperienza, che vuol dire usufruire del contributo, inteso come prestazione professionale, di chi ha vissuto sulla propria pelle esperienze di disagio psichico e che, avendole sufficientemente superate, con la giusta motivazione, competenza e formazione, mette la propria esperienza a beneficio di chi ancora certi traguardi non li ha raggiunti; questo sempre lavorando in équipe con gli esperti per professione.

Tema sensibile è quello dell'associazionismo. La voce di tanti ha un peso diverso dalla voce del singolo; fare parte di un disegno più grande, pensare che è necessario lavorare per il beneficio di tutti è un passaggio fondamentale. La RUL si propone come voce degli utenti lombardi in ambito istituzionale. Invito tutti a unire le forze, perché tutti insieme si diventi partecipi del cambiamento in atto, cambiamento irreversibile, anche se non gode dell'auspicio di tutti.

IL MIO RACCONTO DEL FAREASSIEME

Michele Filippi, psichiatra Dipartimento di salute mentale di Bologna dal 1974 al 2014

La forza di certe idee sta spesso nel fatto che non sono di nessuno. Che ciascuno le può riconoscere come proprie, che non riesci a dire con certezza se le hai ricevute, se le hai trovate, se le hai create.

Nell'esperienza di Trento ho incontrato qualcosa che si è presentato nuovo e al tempo stesso familiare. Ma che con Trento ha trovato possibilità di rappresentazione e aperta condivisione.

Ecco uno sguardo all'indietro, molto personale, sulla storia del *fare-assieme* bolognese.

Erano i primi anni 2000. La partecipazione a un incontro di *Le Parole Ritrovate* ha dato ad alcuni bolognesi la voglia di far uscire dall'ombra aspirazioni coltivate da tempo, esperienze a volte clandestine, per tentarne una condivisione più allargata.

Si è così creata in pochi mesi una rete di molte decine di persone, appartenenti alle più diverse tribù.

Fermento, voglia di conoscersi, qualche edizione locale di *Le Parole ritrovate*, gruppi di auto mutuo aiuto, vacanze insieme, corsi di formazione, due workshop sulla *recovery* con Ron Coleman, nascita di una rivista, visite in altre città, contatti con la Rete nazionale di *Le Parole ritrovate*, interventi a Bologna di trentini in missione.

Abbastanza presto si è posto il problema: «Ci ascoltano o non ci ascoltano?».

I Servizi di salute mentale di Bologna erano, e sono, ben strutturati. Ma ormai dalla metà degli anni Novanta era andato crescendo in molti un sentimento di sfiducia, certamente dovuto al sovraccarico di compiti, ma forse anche legato all'affievolirsi di quella scintilla di senso e di piacere che è essenziale sia per lavorare bene (stancandosi poco), sia per vivere.

E subito altre domande: «Ma ha senso che ci poniamo come “noi” e “voi”?». «Chi siamo?»: un movimento, un'associazione, una libera condivisione di esperienze e di pensieri?

Si decise di non costituirsi in associazione. Anzi di marcare l'assenza di confini, di cercare di cogliere tutte le occasioni per scoprire altrove la presenza di esperienze di condivisione. Andando alla ricerca di risonanze piuttosto che proporsi di fare gli untori (la terribile «contaminazione del territorio»).

Certo bisognava non meravigliarsi se tante relazioni, nel mondo dei Servizi, continuavano ad apparire piuttosto spente.

Per mantenere la speranza ci si appoggiava al «delirietto» che poi ogni persona ha dentro di sé, il desiderio di relazioni più aperte, rispettose e anche affettuose. E che non ha molto senso premere, perché un vero cambiamento può esserci solo quando ci sono le condizioni per un

vero cambiamento. Che inoltre queste buone relazioni «ritrovate», anche quando le hai ritrovate, le puoi perdere in un attimo. Che nulla di esse resta fatto. Che tutto va proprio ricreato ogni giorno. Che siamo quindi tutti nella stessa barca.

Comunque un movimento c'era e cercava di dialogare con i Servizi. Quale effetto faceva? Direi che venivamo guardati ora con simpatia, ora con paterna sufficienza, ora con molta perplessità.

Nel giro di un paio d'anni si sono costituite sei associazioni di utenti, familiari e operatori, differenti per finalità e per ambito territoriale. Figlie di chi? Non se ne sono mai trovati né il padre né la madre. Abbastanza miracolosamente le associazioni hanno mantenuto negli anni rapporti di buona collaborazione (concedendosi reciprocamente di sventolare ogni tanto la bandierina del proprio «noi»).

Però si soffriva di un grosso limite. Questo rigoglioso fiorire di iniziative si è sviluppato per lo più intorno al giardino dei Servizi, non in effettiva collaborazione con essi. C'era la partecipazione di alcuni operatori, ma pochi e sempre quelli, e durante il loro tempo libero. L'arrivo di un nuovo direttore del Dipartimento di salute mentale, diversi anni fa, ha consentito l'emergere dalle nicchie e dallo spontaneismo di una serie di esperienze riconducibili alla filosofia del *fareassiemelrecovery*.

Diversi progetti hanno visto una maggiore considerazione del punto di vista degli utenti e dei loro familiari, il loro coinvolgimento in gruppi di lavoro e in corsi di formazione del Dipartimento, la sperimentazione in tre Centri di salute mentale, dell'apporto dei Pari (analoghi agli UFE di Trento).

All'interno del Comitato Utenti Familiari e Operatori è nato il progetto «PRISMA»: molte associazioni ricevono un contributo economico del Dipartimento per sostenere attività riconosciute adatte a promuovere il benessere degli utenti.

Siamo arrivati, quindi, alla mitica *recovery*. Dalle primordiali prospettive disseminate nel bolognese grazie ai workshop con Ron Coleman, si è passati al tentativo di orientare alla *recovery* diverse attività del Dipartimento. A seguire l'IPS: sostegno all'ingresso diretto nel mercato del lavoro ordinario. Poi il sito <http://www.sogniebisogni.it> gestito insieme dal Dipartimento e dalle associazioni. E, infine, tante altre esperienze che non ci stanno in questa pagina e soprattutto tante che non ho mai conosciuto, ma che ci sono e che forse mai nessuno conoscerà.

E il movimento del *fareassieme* a Bologna dov'è finito? Direi che ci è evaporato tra le mani. Ha finito per migrare, mescolarsi con altre genti, a volte scoprendo luoghi dove c'era più condivisione di quella da cui era partito, altre volte ritrovandosi dolente in regioni del tutto inospitali. Ha optato per il rischio della diaspora, scommettendo sul suo potenziale di moltiplicazione e di mescolanza genetica. Coltivando sintonie con altri popoli, bresciani, triestini, modenesi, reggiani, britannici...

Però così è un bel rischio. Come continuare a sostenersi, a crescere in rapporti di autentica reciprocità?

Direi che ora a Bologna c'è la presenza di un «campo» (magnetico) del *fareassieme*. Che però della parola *fareassieme* non ha quasi più memoria. È una energia che attraversa relazioni e Servizi, che varia di intensità, che a volte trova corpi impenetrabili, a volte muove le persone ad ascoltarsi e costruire insieme.

Il rapporto con la Rete nazionale di *Le Parole ritrovate* è mantenuto oggi da alcuni bolognesi. Io da qualche anno mi sono sfilato, perché ci sto stretto per alcuni aspetti che mi sembrano un po' troppo da grande famiglia, da gruppo di pressione, troppo connotato da una distinzione noi/voi, che spesso è infondata e controproducente.

Ma è immutata la gratitudine per aver trovato in questa rete un «la» che mi ha reso più facile coltivare sintonie e contemplarne la potenza.

DICEVANO CHE MIO FIGLIO ERA «MATTO»...

Michele Migone, familiare, Genova

Federico è mio figlio. Si ammala a 14 anni, si chiude in una stanza, rifiuta tutti e tutto, uno psichiatra consiglia di intervenire con la forza. È peggio. Gli dico che sono io il più forte e questa umiliazione lo segna. Quando lo portiamo a un Centro di salute mentale piange e ci dicono che deve essere ricoverato. La sentenza è che è «matto» e che non guarirà. Noi genitori non ci arrendiamo, cerchiamo uno psicanalista privato che lo cura fino alla maggiore età. Poi va militare e lo rimandano che sta malissimo. Come prima. Viene ricoverato. Sentenza solita e anche contenuto. Io e mia

moglie Gabriella siamo disperati e cerchiamo una Comunità che lo accolga. In casa non vuole e non può stare, ma vogliamo il meglio per lui. Entra in Comunità e vi resta tre anni. Viene poi trasferito in una più vicina a Genova e con più iniziative.

È allora che incontro *Le Parole ritrovate*: partecipo ai gruppi di auto mutuo aiuto, scopro che posso parlare in altro modo con gli psichiatri, non da succube ma da interlocutore alla pari. Federico inizia un'esperienza teatrale insieme ad altri ospiti della Comunità e, insieme alla psichiatra che collabora, fonda un gruppo di auto mutuo aiuto che deve aiutare a uscire dalla Comunità, a ritrovare le risorse in se stessi, e anche la speranza, a buttar via le sentenze e a diventare responsabili. Il teatro porta soddisfazioni perché può esprimersi, scopre di avere talento e non solo difetti, e gli dà forza e autostima. Anche se sta meglio in casa e anche nell'appartamento a bassa protezione dove abita per un po', non ritrova un sufficiente benessere e periodicamente è in crisi. E quando sembra dover tornare nel Reparto di salute mentale gli viene offerto un soggiorno nel condominio dove abita la psichiatra.

È il 2005 e gli utenti del gruppo sono in parte dimessi, in parte ancora in Comunità, condividono speranze, paure, perplessità, risorse e decidono di fondare un'associazione che si chiamerà «PRATO», basata sull'auto mutuo aiuto. Molti di loro non hanno una casa propria dove stare, ma la convivenza in famiglia come per Federico è difficile, il desiderio di autonomia è forte, sono disposti a pagare un prezzo e a prendersi le loro responsabilità. La «PRATO» accoglie e mette a disposizione la sede per continuare l'auto mutuo aiuto, lì viene ospitato Federico e poi altri, poi un altro appartamento li ospita in *cobousing*. Nulla è gratis, non c'è un clima di assistenza, nel quotidiano si aiutano. Aumentano le iniziative grazie agli amici della «PRATO», persone che appartengono alla gente comune, non operatori psichiatrici, ma con tanti talenti che mettono a disposizione, dalla musica alla scrittura, dalla pittura all'arte. E i volontari sono persone comuni come i vicini di casa. Che conoscono così i «folli», senza paura. È un'esperienza che io vivo dall'esterno e che trovo sempre difficile spiegare. Sì, sono autosufficienti, ma hanno il sostegno dai volontari. Sì, sono autonomi, ma legati dall'auto mutuo aiuto, dalla partecipazione per quanto possibile alle spese, alla capacità di esserci nelle decisioni nelle loro riunioni settimanali, e quindi tener conto non solo dei propri bisogni ma anche di quelli degli

altri. La «PRATO» non ha convenzioni per dimostrare che non ci vogliono solo le strutture e le iniziative all'interno del circuito psichiatrico, ma che mille sono le risorse che una rete costruita nel territorio può dare.

Federico ora ha una casa, vicina alla «PRATO», assegnata dal Comune. I rapporti con il Dipartimento di salute mentale, con le altre associazioni di volontariato, le iniziative nel territorio hanno permesso di farli conoscere non come «folli», ma come persone. Con piacere vedo l'integrazione della «PRATO» con le iniziative nell'ambito della salute mentale di Genova e della Liguria. In particolare la partecipazione al «Patto per la salute mentale» di Genova, con il Dipartimento, le altre associazioni, le risorse della città. E non ultimo ma fondamentale è il terreno dove sta mettendo le radici un comitato di utenti di tutta la provincia seguiti dal Dipartimento.

Molto ho imparato e imparo ancora. Vorrei aver imparato prima. Tanta sofferenza a mia moglie, a me e a Federico sarebbe stata evitata, ma ora ho la sicurezza che le buone pratiche servono, ci sono, vanno avanti. Grazie a *Le Parole ritrovate*, grazie ad associazioni come la «PRATO», che mettono in pratica tante cose che ho imparato a *Le Parole ritrovate* e anche cose nuove.

LA MIA SCELTA DI VITA

Tiziana Tommasi, familiare, dell'associazione «La Rondine», Ancona

La rivoluzione del *fareassieme* è iniziata per me nel 2010 con la morte della compagna di mio cugino Luigi. Entrambi schizofrenici dall'adolescenza, erano seguiti dai Servizi di salute mentale di Bari. Luigi mi telefonò disperato e io decisi di portarlo per alcuni giorni a casa mia per essergli vicino ed evitare l'ennesimo ricovero. Il mese successivo la psichiatra del Servizio pugliese mi telefonò per sentire se ero disponibile a portare Luigi ad Ancona, visto che a Bari l'unica soluzione era una struttura residenziale.

Mi rivolsi allo psichiatra del Servizio di Ancona, spiegando la situazione e che eravamo un nucleo familiare (io, mio figlio e il mio compagno) che aveva bisogno di sostegno e di competenze per affrontare una situazione accolta con entusiasmo, ma anche con la paura dell'inesperienza. Luigi, a cui erano stati scalati i farmaci, era più reattivo, aveva voglia di vivere, di

stare con gli altri. Frequentava un gruppo di auto mutuo aiuto sull'autostima e un gruppo di pittura. Decidemmo di acquistare una casa ad Ancona affinché Luigi potesse viverci in autonomia. Frequentava il Centro diurno e iniziò a casa sua un corso di cucina il sabato mattina con 5 ragazzi seguiti da un educatore. Il pranzo insieme concludeva la mattinata. Dopo una breve convivenza con un utente, Luigi, d'intesa con il Servizio, sceglie di vivere un periodo in una casa alloggio. Il buon esito dell'esperienza e il desiderio di Luigi di tornare nella sua casa con due compagni della casa alloggio ci orientò in tal senso. Ma si creò presto una pesante situazione di pregiudizio: i condomini non concepivano che tre persone malate di mente vivessero assieme. Il Servizio propose di spostare il progetto in un'altra casa in affitto, nonostante io fossi disponibile a mediare con i condomini. Fu una brutta esperienza e fu «pesante» spiegare a Luigi che non poteva tornare nella sua casa.

Un giorno l'assistente sociale del Servizio mi invitò ad andare al gruppo di auto mutuo aiuto tra familiari e compresi l'importanza del confronto per maturare nuovi punti di vista sulla malattia e nuove capacità per affrontarla. Qui nacque l'idea di andare all'incontro di *Le Parole ritrovate* che si svolgono a Trento ogni anno. L'assistente sociale la presentò come una esperienza innovativa, per le risposte dei Servizi ai bisogni di utenti e familiari e per la loro partecipazione attiva. Partimmo in tre del gruppo di Ancona. L'ingresso nella sala dell'incontro fu una grande sorpresa. La sala era gremita e decine di persone si avvicendavano sul palco per raccontarsi. Ero stordita, da un'esperienza tanto forte quanto reale. Scoprii che *insieme si può*, che l'impegno di ognuno diventa esempio e forza per tutti e che l'armonia tra utenti, operatori e familiari e cittadini crea circoli virtuosi di impreveduta ricchezza.

Il ritorno ad Ancona, carichi di entusiasmo, ha avuto una ricaduta positiva sia nel gruppo dei familiari che, all'inizio, sulle attività del Servizio. Nel gruppo cominciammo a elaborare una serie di proposte convinti che il nostro sapere fosse un contributo indispensabile alla cura dei nostri cari. Questa consapevolezza ci ha rafforzato come gruppo, il lavoro, l'abitare e la socialità sono stati i nostri cavalli di battaglia nel sensibilizzare la società civile, chiedendo in primis la collaborazione del Servizio. Il Servizio ha organizzato incontri mensili con i familiari di nuovi pazienti per far incontrare chi è già nel percorso di cura con chi vi entra per la prima volta,

spesso genitori giovani che affrontano i primi esordi della malattia nei figli adolescenti. Nel tempo gli incontri si diradarono e il Servizio tornò indietro. Venivano seguiti con metodicità i casi più difficili, mentre nelle situazioni considerate croniche gli incontri avvenivano sporadicamente. La presenza dei familiari nei percorsi di cura non divenne una prassi consolidata e tanto meno istituzionalizzata. E i familiari spesso si ritraggono temendo che una loro presenza stabile deresponsabilizzi gli operatori. Agli utenti non si dà protagonismo, non si lavora per creare autostima e consapevolezza del proprio sapere. Il Servizio non crede che il sapere professionale sia pari al sapere esperienziale e, di fatto, il ricorso a utenti e familiari nel definire il percorso di cura è considerata un'opportuna interferenza. Alti e bassi che non hanno permesso, fino ad ora, di mettere le basi del *fareassieme* anche ad Ancona.

Ma come dicono *Le Parole ritrovate*, il cambiamento è sempre possibile. E noi familiari ci crediamo!

CHIAMIAMOLA «FRAGILITÀ»

Enea Araldi, utente, Mantova

Le persone fragili si sentono spesso come foglie secche, ancora attaccate al proprio albero e hanno paura di cadere da un momento all'altro. Basta un leggero soffio di vento ad alimentare questo sentore di pericolo. Spesso esso è dettato da una sensazione d'inferiorità; le persone fragili si sentono inadatte al contesto in cui si muovono.

È per questo che quando notano un particolare quasi insignificante non girano lo sguardo dall'altra parte, ma si soffermano a pensare.

Le persone fragili riescono a giocare con le emozioni offerte dalla natura; le esaltano e le sanno trasmettere anche a chi non ne avverte l'immediatezza.

Le persone fragili sono capaci di vedere in un lungo viale alberato l'unica foglia verde che è caduta da un albero, di portarla a casa loro, di guardarla per ore e di custodirla dentro al cuore.

Questa capacità di osservare il «bello» può cambiare i contorni delle loro giornate.

CONTINUO A CRESCERE, INSIEME AGLI ALTRI

Monica Zatti, utente esperta, Iseo (BS)

Sono Monica, ho 46 anni, diciamo autolesionista fin da piccola.

Nel 2006 a 34 anni, per problemi familiari importanti, ho iniziato a bere e la droga ha fatto capolino nella mia vita. Nel 2008, esausta, esaurita, sfinita, ho deciso di fare un primo ricovero in un Reparto di alcologia che è servito a poco. Non so per quale motivo dopo un mese sono uscita e finita in ospedale per una ricaduta.

Da lì inizia il mio lungo cammino nei Reparti di salute mentale. Un primo ricovero di tre mesi. All'ordine del giorno era il contenimento, sovradosaggio di terapia per farti stare tranquilla, fino a una encefalopatia tossica per una dose eccessiva di terapia. Quando mi riprendo non riesco più a parlare. Cammino molto lentamente. Porto il pannolone perché sono diventata incontinente. Ho una paresi al braccio destro e alla gamba sinistra. Non conosco più le parole né il senso, non riesco a scrivere, ma capivo, vedevo, sentivo.

Dopo un cammino assurdo di 19 mesi di psichiatria, senza poter uscire da sola, vengo trasferita grazie a un educatore in una Comunità a doppia diagnosi a Milano. Dopo il primo giorno, in cui ero un po' confusa, gli educatori mi fanno alzare.

Ci sono orti, serre, una legatoria. Pian piano iniziano a provare a lavorare con me. Dopo tutte le cure fatte sono inabile e peso 120 chili. Assurdo vedersi così per una persona che al massimo era arrivata a 50 chili.

Cominciano anche a rieducarmi. Mi fanno leggere, mi fanno scrivere: una volta scrivevo molto bene, ma non sono sicuri che io ce la possa fare.

Pian piano inizio a lavorare in gruppo. Riprendo le mie capacità lavorative, ma continuo a tagliarmi quotidianamente fino al punto di rottura. «O la smetti o te ne vai», mi dicono.

Da quel giorno scatta una molla dentro di me. Sono diventata responsabile del settore serre, coordino i lavori fra i ragazzi. Dopo 24 mesi vengo dimessa e mandata in una Comunità a bassa protezione dove inizio a fare laboratori con ragazzi più fragili di me.

Facciamo miele, biscotti, pane, marmellate e al venerdì andiamo al mercato a vendere i nostri prodotti. Io continuo a crescere e ciò che mi «gua-

risce» è il *fareassieme*, soprattutto il pane. Sono responsabile di un gruppo che mi dà molte soddisfazioni personali. Nel frattempo scrivo, scrivo molto.

Ho conosciuto nel 2011 *Le Parole ritrovate* e ho sempre partecipato agli incontri non avendo però mai il coraggio di espormi. Ora sono qua con voi. Guarire si può, soprattutto col *fareassieme*.

LEGGERE PER VIVERE ESPERIENZE INSIEME

Mariella Bruni, cittadina attiva, Venezia-Mestre

Nel 1998 prese forma nel Centro di salute mentale di Schio un progetto con l'Assessorato ai Servizi sociali e con l'associazione di familiari cui appartenevo: si parlava di auto mutuo aiuto perché, nella nuova ottica della salute mentale territoriale, era diventato importante coinvolgere soprattutto quegli utenti che, vivendo a casa loro, si relazionavano solo con i familiari e con gli operatori del Centro.

Come responsabile del progetto, con alcuni volontari, organizzai incontri di tipo ricreativo con gli utenti. Ben presto però emerse che alcuni avevano una buona scolarità ma, nel loro percorso di riabilitazione, erano coinvolti principalmente in attività pratiche che escludevano il loro *background* culturale.

Pensai a un gruppo lettura avvalendomi di *Un italiano in America* di Beppe Severgnini, il cui testo era ricco di termini inglesi che davano un senso di appartenenza alla società civile. Inoltre, l'umorismo e l'autoironia dell'autore erano molto bene percepiti dagli utenti abituati a mettersi in discussione, a denigrarsi e a sottovalutare le proprie capacità.

Nel 2000 ho frequentato il corso per facilitatori di gruppi di auto mutuo aiuto a Trento e da allora ho sempre messo molta cura nel cercare dei testi che avessero spunti e idee che armonizzassero con la filosofia dell'auto mutuo aiuto. Successivamente nell'associazione «AMA Ri...trovarsi» di Thiene impostai un gruppo lettura ispirato dal libro *Le Merendanze* di Clara Sereni. Seguì *Pane Nero* di Miriam Mafai che aveva come tema la dura vita delle donne nella Seconda guerra mondiale. Può sembrare non appropriato leggere libri di guerra in un contesto già problematico, ma la

lettura in comune ne attenua l'impatto, evidenziando come l'essere umano anche in condizioni estreme riesca a sopravvivere: è un buon modello per avere un po' di fiducia in sé stessi e nelle proprie risorse.

Di ulteriore successo è stata la lettura di libri legati al territorio perché sollecitava il ricordo di esperienze di volontari meno giovani e di familiari su realtà del passato. Mi riferisco alla lettura di *Libera nos a Malo* di Luigi Meneghello e di *Le Stagioni di Giacomo* di Mario Rigoni Stern, con la narrazione della vita sociale nella provincia vicentina. Avevo poi trovato due libri di proverbi veneti che, nella loro concretezza, suscitavano il desiderio di intervenire e stimolavano un confronto costruttivo sulla realtà della vita.

E anche quell'esperienza, a ben vedere, è *fareassieme*.

Capitolo settimo

Il giro del mondo con il *fareassieme*

Nel corso degli anni *Le Parole ritrovate* hanno organizzato alcuni eventi «extra-ordinari» proprio per la loro straordinarietà. Coerenti con il *fareassieme*, hanno coinvolto utenti, familiari, operatori e cittadini e, grazie a una certa visibilità mediatica dovuta anche al fatto di essere fuori dall'ordinario, hanno saputo contrastare stigma e pregiudizi verso la malattia mentale.

L'obiettivo di questi eventi è, infatti, quello di stimolare l'opinione pubblica a riflettere su come gli utenti della salute mentale, di solito ritenuti cittadini di serie B, siano in grado di compiere imprese che i cittadini cosiddetti «normali» sognano di realizzare, spesso senza riuscirci. Come dire: i «matti» fanno cose che ai «normali» non riescono...

2006, *Oceano dentro*

Oceano dentro è il primo evento extra-ordinario che ha avuto un forte impatto mediatico.

Nasce casualmente, come succede con le cose belle della vita, chiacchierando con uno skipper trentino che in quel periodo offriva brevi crociere in Croazia a utenti del Servizio di salute mentale e cercava qualcosa di più avventuroso. Da lì l'idea di compiere la traversata dell'Oceano Atlantico in barca a vela, dalle Canarie alle Antille, sulla rotta di Colombo. L'avventura più amata dai velisti di mezzo mondo è stata organizzata a marzo per riuscire a partire in novembre.

A bordo ci sono lo skipper oceanico livornese Davide, quattro utenti, due familiari, un operatore, un volontario e un giornalista che gira il film della traversata. La notizia è seguita dai media nazionali prima della partenza, durante i venti giorni di traversata e al ritorno. Inevitabile che nello spazio ristretto di *Margaux*, il nome della «barca dei matti», ci siano ogni tanto le tensioni tipiche di questi viaggi. Ma le sensazioni più nitide sono la soddisfazione di tutti i partecipanti di poter vivere una simile avventura e l'emozione quando, dopo venti giorni di navigazione, sono apparsi i picchi di Santa Luzia, l'isola delle Antille, meta della traversata. Tantissimi sono gli aneddoti del viaggio: dai concerti di Pier, suonatore di «esafono» e protagonista del film, alla tenacia di Adriano, preso dalla sua tesi di laurea anche nel mezzo di una tempesta che aveva messo tutti kappà; dalla festa di metà traversata, ai collegamenti con «Caterpillar» e il suo vulcanico conduttore, Massimo Cirri. Aneddoti conditi dalla grande carica umana e relazionale dello skipper Davide, ma anche dalla ferrea disciplina che impone lungo la traversata: tutti sono impegnati a garantire un'equa distribuzione dei compiti, dalla preparazione dei pasti, alla pulizia della barca, compresi i turni di notte per controllare che non ci siano *container* alla deriva, il rischio più grande delle traversate. Turni in cui si sperimenta l'emozionante solitudine che solo l'oceano di notte, illuminato dalla luna e dalle stelle, può dare. Un grande successo d'immagine, un'avventura indelebile nella memoria dei dieci partecipanti.

2007, *Quel treno speciale per Pechino*

La traversata dell'Oceano stimola la fantasia e così l'anno dopo, anziché da Colombo, si prende ispirazione da Marco Polo. Obiettivo: ripercorrere il mitico viaggio da Venezia a Pechino. L'idea piace e si diffonde. Si aggregano i principali gruppi italiani di *Le Parole ritrovate* provenienti da Liguria, Lombardia, Trentino, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Umbria, Lazio, Campania, Sardegna, Sicilia. I numeri sono davvero «extra-ordinari»: 208 partecipanti tra utenti, familiari, operatori e cittadini. Proprio come vogliono *Le Parole ritrovate*.

Tutti assieme su un treno speciale che da Venezia in 15 giorni arriva a Pechino lungo la Transiberiana. Grande l'impegno organizzativo, in una caotica

quotidianità che caratterizza il treno, il viaggio e le soste: Budapest, Mosca, Ulan Bator, Pechino. Qui avviene un interessante incontro con gli esponenti del Servizio di salute mentale locale: colpiti dalla composizione e dalla passione del gruppo gli psichiatri cinesi comprendono il senso dell'iniziativa e da qui nasce una collaborazione che porterà il *fareassieme* e gli UFE in terra cinese.

Il viaggio smentisce chi temeva un susseguirsi di imprevisti e difficoltà. Il mix di utenti, familiari, operatori e cittadini riesce a creare un'avventura di condivisione, di parità, di responsabilità. Emerge con grande forza lo spirito del *fareassieme*. Una forza che continua anche al rientro in Italia: tutti sono entusiasti, ma non solo.

Due utenti, che si conoscono sul treno, stringono un legame d'amicizia così profondo che decidono di andare a vivere insieme. Per più di dieci anni la loro convivenza rappresenta un esempio, tra i tanti, dello spirito e del significato di quel viaggio, che ha saputo cambiare radicalmente la qualità delle loro vite.

2009-2011, *fareassieme la nostra scuola a Muyeye*

Un ramo di follia fa più bello l'albero della vita

Il ritorno da Pechino porta con sé l'energia per iniziare un'altra avventura, che in questo caso guarda all'Africa, per portare un contributo significativo in una realtà sofferente di quella terra.

Le Parole ritrovate si consorziano con un'associazione già attiva nel campo della cooperazione internazionale che sogna di costruire una scuola in un villaggio del Kenya, Muyeye. Una scuola professionale gratuita e aperta a tutti quegli adolescenti altrimenti condannati a sopravvivere tra la piccola delinquenza, la prostituzione e la miseria.

Come per la Cina, anche in questo caso si aggregano gruppi di *Le Parole ritrovate* da tutta Italia: Piemonte, Liguria, Lombardia, Trentino, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Umbria, Lazio, Campania, Sardegna, Sicilia. Ogni gruppo si fa carico di contribuire con una quota per coprire i costi di costruzione della scuola, che si aggirano attorno ai 100.000 euro.

Costruire una scuola in Africa e poi donarla alle autorità locali non è cosa scontata e in molti, specialmente le Organizzazioni non governative

locali, inizialmente lo sconsigliano spiegando che il governo, nel tempo, ne avrebbe fatto tutt'altro uso.

Seguendo il modello del *fareassieme* facciamo nascere un comitato di gestione della scuola all'interno del quale sono presenti genitori, insegnanti, persone autorevoli del luogo, autorità e un rappresentante del movimento. Tutto, fortunatamente, va per il verso giusto. Oggi la scuola è attiva e offre opportunità di lavoro in campi diversi a centinaia di adolescenti.

Durante la costruzione della scuola è stato fondamentale l'apporto di molti gruppi di *Le Parole ritrovate* di tutta Italia che si sono recati a Muyeye per seguire i lavori e, soprattutto, per gemellarsi idealmente con quel povero villaggio che trova nel mondo della salute mentale un partner suo pari. Ancora una volta il *fareassieme* compie un piccolo miracolo: nei tanti incontri tra i gruppi di *Le Parole ritrovate* e gli abitanti del villaggio si crea una condivisione di intenti e una profonda amicizia.

Il giorno dell'inaugurazione, nel febbraio 2011, è una festa indimenticabile. L'immagine è quella di una gioiosa danza che coinvolge gli abitanti del villaggio e le oltre 300 persone arrivate dall'Italia, tutti orgogliosi del lavoro svolto.

2011, UFE&CTC

Da Boston a Los Angeles il coast to coast più pazzo della storia

Il *coast to coast* è forse un sogno, un viaggio impossibile per tantissime persone.

Per gli UFE di Trento si rivela, invece, possibile quando vengono scelti come *best practice* da uno dei più prestigiosi centri di ricerca internazionali sulla qualità in sanità, «Kulturum» di Jonkoping, in Svezia. Il direttore di «Kulturum» espone i meriti degli UFE, e più in generale del *fareassieme*, negli Stati Uniti e da questa condivisione nasce l'invito a raccontarne la genesi in una serie di realtà americane.

Viene così organizzato un autentico *coast to coast* da Boston a Los Angeles che vede partire dall'Italia 15 persone per tre settimane: quattro operatori, tre UFE, tre cittadini, un ricercatore, due studentesse e due filmmaker che immortalano il viaggio. In ognuna delle nove conferenze prendono

tutti la parola, 10 minuti a testa, perché anche questo è *fareassieme*: ciascuno racconta il suo pezzo di esperienza e di emozione.

Le sedi delle conferenze sono tutte prestigiose: il Centro di Riabilitazione psichiatrica dell'Università di Boston (Massachusetts), il Servizio di *recovery* per i Veterani di guerra di Bedford (Massachusetts), il «Darmouth Hitchcock Medical Center» di Lebanon (New Hampshire), l'Associazione del Vermont per la salute mentale di Montpelier, il programma dell'Università di Yale per la salute mentale di comunità e la *recovery* a New Haven (Connecticut), il Servizio di *recovery* dell'Università di Temple a Philadelphia (Pennsylvania), i Servizi di *recovery* per i Veterani di guerra di Pittsburgh (Pennsylvania), il Centro per la salute mentale di Longmont – Denver (Colorado), il Dipartimento di salute mentale di Los Angeles (California).

Più di 7.000 chilometri con quattro SUV attraverso gli States: 21 giorni indimenticabili tra conferenze, autostrade e un po' di turismo, visitando l'inesauribile New York e l'imperdibile Grand Canyon.

Alcune tourné e progetti di cooperazione internazionale

Dal 2007: fareassieme e UFE sbarcano a Pechino

Come già accennato, dopo il viaggio a Pechino la salute mentale cinese si interessa all'approccio del *fareassieme* e vuole approfondire. Nasce così una collaborazione destinata a durare alcuni anni. Più di 100 operatori, utenti e familiari cinesi arrivano in Italia con l'obiettivo di formarsi; operatori e utenti trentini si recano in Cina per cercare di dare vita a una piccola grande rivoluzione nella salute mentale di Pechino.

Da questo impulso nasce un primo Centro di salute mentale territoriale, assoluta novità in Cina, aperto alla comunità e destinato a prendere un po' alla volta il posto dei manicomi, ancora presenti in quegli anni. Gli UFE diventano in pochi mesi una presenza fortissima in tutti gli spazi della salute mentale di Pechino, università compresa. In un manicomio viene sperimentata una specie di rivoluzione basagliana. E per la prima volta sui giornali si comincia a parlare liberamente di malattia mentale, enorme tabù sino ad allora in Cina, dando voce a utenti e familiari.

Settembre 2015: tour del Giappone

Anche il Giappone si interessa al *fareassieme*. Così, dopo aver accolto l'invito a raccontare questo modello in alcuni centri, maturano i tempi per fare un tour di cinque conferenze in cinque città del Giappone con due operatori, due UFE e un cittadino. In dieci giorni, con i treni ad alta velocità, il gruppo attraversa mezzo Giappone e racconta a più di 1.000 persone il *fareassieme* italiano. Un successo che porta, negli anni seguenti, un significativo numero di gruppi giapponesi a visitare l'Italia, con un'attenzione particolare al *fareassieme* e agli UFE.

Febbraio 2016: tour della Norvegia

Il copione si ripete sostanzialmente invariato. Molti norvegesi visitano negli anni il Servizio di salute mentale di Trento e, a loro volta, i trentini vengono invitati a presentare il *fareassieme* in importanti convegni norvegesi. Ne segue un tour di cinque conferenze in cinque città norvegesi con un gruppo di due operatori, due UFE e un richiedente asilo che convive con un utente del Servizio. Il gruppo viene accolto anche dal Ministro della salute norvegese, interessato all'approccio. La Norvegia, il Paese più ricco d'Europa, fatica a costruire Servizi che mettano le persone al centro, protagoniste dei loro percorsi di cura. Ed è qui che il *fareassieme* fa breccia e comincia a entrare nei Servizi norvegesi.

Dal 2010: gli UFE in Svezia

A Jönköping in Svezia, sede del centro di ricerca «Kulturum», ogni anno si tiene un meeting internazionale, il «Clinical Microsystem Festival», in cui vengono presentate le esperienze più innovative in tema di qualità dei servizi sanitari. Nel 2010 sono ospiti gli UFE trentini, presentati come «uno splendido esempio di come utenti e familiari possono aggiungere valore ai percorsi di cura».

Nella plenaria finale parlano gli UFE. Nonostante le difficoltà date dalla traduzione, la sala è rapita dai racconti. Molti colgono che dare realmente voce a utenti e familiari è una delle rivoluzioni più attese dalla sanità mondiale e l'esempio trentino è uno dei pochi che traduce gli enunciati

di principio in fatti reali e concreti. Sull'onda di quell'intervento oggi, in Svezia, gli UFE sono presenti in buona parte del Paese, nei Servizi dove ci si occupa di disagi protratti nel tempo e dove il loro sapere esperienziale li mette a fianco degli operatori.

Dal 2005: il fareassieme a Ijuí, Rio Grande do Sul, Brasile

Il *fareassieme*, quasi per caso, nel 2005 sbarca a Ijuí, una piccola città a 500 chilometri da Porto Alegre, capitale dello Stato brasiliano del Rio Grande do Sul.

Un gruppo di «ambasciatori» del *fareassieme* trentino arriva a Ijuí, incontra la locale realtà della salute mentale, tiene un paio di conferenze e la sintonia è immediata. In pochi mesi nasce una casa del *fareassieme* e tante iniziative si susseguono. Sono passati 14 anni e sono state tante le occasioni di incontro. Italiani a Ijuí e in tutto lo Stato a fare corsi sul *fareassieme* e brasiliani a Trento a raccontare le loro novità. È abituale la presenza di una delegazione brasiliana all'incontro nazionale di *Le Parole ritrovate*. Una sorta di gemellaggio che ha portato a una reciproca crescita.

Dal 2018: il fareassieme a Nyahururu, Kenya

Nel 2016 un gruppo di responsabili del Saint Martin, un'importante realtà associativa di Nyahururu, piccola città a nord di Nairobi, si reca a Trento con l'obiettivo di radicare nella loro città un progetto di sostegno a persone e famiglie con disagio psichico. A fare da tramite una Fondazione locale attiva da anni col Saint Martin. La peculiarità di questa associazione è valorizzare il volontariato, affiancandolo alle persone con disagio e vicariando le carenze dell'ente pubblico africano.

Il *fareassieme* e gli UFE si rivelano un modello valido anche in questo caso e si dà vita a un progetto di collaborazione. Nell'agosto del 2018 una delegazione trentina trascorre una settimana a Nyahururu e partecipa a una serie di incontri serrati per conoscere e capire una realtà molto lontana da quella italiana, ma sicuramente ricca di suggestioni e impegnata per portare aiuto al mondo del disagio psichico. Ci si lascia con l'impegno di provare a iniziare, a breve, *fareassieme* e UFE anche nella realtà di Nyahururu.

IL GEMELLAGGIO CON LA NORVEGIA

Anders Vege, direttore dell'Unità del Miglioramento della Qualità, Istituto Norvegese della Sanità Pubblica

Il 3 marzo 2011 ero a una conferenza in Svezia e ho «scoperto» il *fareassieme* e gli UFE trentini della salute mentale. Un sistema che mi ha subito ispirato. L'utente non era più un peso, diventava un «esperto». Maurizio e Mirella, i due UFE presenti con le loro storie, mi hanno commosso: lui è stato aiutato da un altro UFE a ritrovarsi, mentre lei, che non aveva saputo aiutare sua figlia, si dedicava ad altre ragazze. E il legame non è nato solo verso il sistema *fareassieme*, ma anche verso le persone che lo animavano, in un'amicizia che terrò nel mio cuore per sempre. Dirigo l'Unità per il miglioramento della qualità all'istituto norvegese di sanità pubblica. Quando «scopriamo» sistemi di eccellenza, andiamo a toccarli con mano. Sono andato a Trento la prima volta nel giugno del 2011 e in sette anni sono tornato dieci volte con gruppi diversi in cui erano presenti professionisti e anche utenti e familiari. Abbiamo trovato anche più di quanto ci aspettassimo.

Visite utilissime per i nostri obiettivi: all'utente un ruolo più forte, più paritario rispetto a quello dei professionisti, la condivisione delle decisioni, uno dei risultati più emozionanti del sistema. Abbiamo discusso molto di come «importare» l'esperienza del *fareassieme* in Norvegia, facendo un progetto con la più grande organizzazione di utenti norvegese. La sfida non è se dobbiamo coinvolgere di più l'utente, ma *come*. Un cambiamento enorme e chi ha provato sa quanto sia difficile.

Nel 2016 come sapete un gruppo di UFE e operatori trentini hanno tenuto cinque conferenze in cinque città norvegesi per mostrare il *fareassieme* e gli UFE. Si sono presentate anche esperienze norvegesi simili e sono state valutate, alla fine, le azioni da fare per raggiungere i nostri obiettivi: definire e sviluppare gli obiettivi/traguardi degli utenti; invitare gli utenti a partecipare a progetti o a piani di miglioramento; sviluppare collaborazioni tra professionisti e organizzazioni di utenti; mettere nel sistema fattori di promozione di salute come l'abitazione, il lavoro e la rete sociale; aiutare l'utente a bilanciare le sue risorse e gestirle.

Tutte queste azioni sono correlate a quanto imparato dai nostri amici a Trento che abbiamo coinvolto nel movimento internazionale, come ele-

menti trainanti dell'assistenza sanitaria, per la diffusione della domanda «Cos'è importante per te?».

GLI SCAMBI CON IL GIAPPONE

Hanano Masahide (Mai), avvocato appassionato di *fareassieme*

Era il 2014 e un piccolo gruppo di italiani, operatori e utenti della salute mentale, vennero in visita a Okayama, una città di un milione di abitanti nel sud del Giappone, dove avrebbero tenuto una conferenza. Gli organizzatori della conferenza mi chiesero di «aiutare» gli ospiti italiani, in quanto mi sono laureato a Roma e ho vissuto in Italia otto anni.

Nacque così il mio interesse per la salute mentale. Al punto che più volte venni in Italia con gruppi di operatori, utenti e familiari giapponesi che volevano conoscere da vicino il modello del *fareassieme* e gli UFE. Un'esperienza che sicuramente arricchì molto la mia vita personale e professionale.

Nel 2015 curai la traduzione in giapponese del libro *Psichiatria mia bella* di Renzo De Stefani, psichiatra di Trento con cui maggiormente si sono stabiliti rapporti di collaborazione e di profonda amicizia. Il libro in Giappone ebbe un discreto successo e servì a far conoscere meglio il *fareassieme* e la figura dell'UFE.

Sempre nel 2015, accompagnai il tour del Giappone che cinque operatori e UFE trentini fecero in alcune città giapponesi.

Proprio l'ultimo giorno del tour ci fu un incontro con Maya, una psichiatra che lavora a Kagoshima, una città di 600.000 abitanti nel sud del Giappone. Maya già lavorava secondo l'approccio del *fareassieme* in collaborazione con «Laguna Group», un gruppo particolare composto da un'azienda editoriale («Laguna Editore») e una clinica («Clinica Laguna»).

A «Laguna» lavorano come dipendenti molti utenti della salute mentale, che sono simili agli UFE. Un'esperienza atipica per il Giappone, dove il potere sta nei manicomi privati con ben 350.000 ricoverati. «Laguna» segue principi del tutto diversi, è stata più volte premiata per il suo operato ed è molto in sintonia con i principi del *fareassieme*.

Nel marzo 2017, cinque membri di «Laguna» sono stati a Trento per tre settimane e in ottobre «Laguna» ha partecipato, via Skype, all'incontro nazionale di *Le Parole ritrovate*, collegando Kagoshima e Trento. E UFE italiani e giapponesi hanno potuto scambiarsi le loro esperienze: una grandissima emozione.

«Laguna» sta scrivendo un libro sull'esperienza vissuta a Trento: una ulteriore dimostrazione di scambio tra l'Italia e il Giappone sul *fareassieme*.

LA COLLABORAZIONE CON LA SVIZZERA

Magda Chiesa, responsabile del corso di laurea in Cure infermieristiche e del corso di Diploma di studi avanzati in Salute mentale e psichiatria, Canton Ticino

Un malcelato scetticismo: ecco la mia reazione quando 10 anni fa due studenti del corso di specializzazione in salute mentale mi proposero di visitare il Servizio di Trento per una settimana di tirocinio.

In realtà tornarono entusiasti dell'attività del *fareassieme*, degli UFE e di una serie di cose che, a dire il vero, non capii bene. Mi raccontarono persino di un simpaticissimo direttore. Lo sembrano quasi tutti all'inizio, pensai, che li aveva invitati a tornare con altri colleghi. Scoprii che quell'invito era serio, e poggiava sulla convinzione che le esperienze, virtuose aggiungerei io, debbano essere criticate, condivise, regalate.

Nella mia prima visita provai lo stesso entusiasmo e partì una collaborazione per cui una decina di nostri studenti di Bachelor svolsero il loro tirocinio a Trento, per periodi di tre mesi. Qualcuno lo scelse con un po' d'esitazione, spaventato dalla lontananza. Altri partirono ancora abitati dai propri fantasmi, dalle paure verso la psichiatria, sconosciuta e pertanto minacciosa. Ma sono bastati a tutti pochi giorni per innamorarsene.

La formula vincente mi pare sia la disponibilità dei terapeuti a rinunciare a parte del proprio potere, che, restituito all'utenza, diventa competenza di cura fondata su una conoscenza «dal di dentro» della sofferenza. I valori fondanti di questa esperienza, che il visitatore, anche più distratto, avverte subito sono l'accoglienza, l'integrazione, il desiderio di confronto e d'imparare da chiunque: dal collega, dallo studente, dal cittadino così come, evidentemente dai propri pazienti.

Sono valori incarnati in tutti gli operatori che ho incontrato, persone affezionate al modello e al suo futuro, consapevoli però di come anche le migliori pratiche abbiano bisogno di manutenzione costante e di come siano vulnerabili, in un ambito in cui il ritorno al passato è una minaccia costante, perché anche le organizzazioni più efficienti, se perdono l'anima, possono vanificare le esperienze più illuminate.

Il mio augurio per tutti gli amici che ho incontrato è che sappiano presidiare un *fareassieme* con anima.

I PROGETTI IN BRASILE

Eloà T. Bagetti, presidente dell'associazione di salute mentale (ASSAMI), Ijuí
Sirlei de Fátima Gomes, coordinatrice della «Casa AMA», Ijuí

La nostra presenza a *Le Parole ritrovate* è iniziata nel 2005 quando abbiamo partecipato per la prima volta. L'Italia, precursore della riforma psichiatrica con il movimento guidato da Franco Basaglia, ha dimostrato al mondo che si possono curare le persone con disagi psichici nel loro territorio e non più in ospedali psichiatrici. In Brasile questo movimento è iniziato 25 anni fa. Noi di Ijuí, una città nello Stato del Rio Grande do Sul, con il «Progetto mutualità e salute mentale» sostenuto dalla Provincia di Trento, abbiamo creato l'Associazione di salute mentale di Ijuí, «ASSAMI», e la «Casa AMA», dove sono nati i laboratori e i gruppi di auto mutuo aiuto.

Le Parole ritrovate ci hanno trasmesso tante esperienze del *fareassieme*, attraverso il coinvolgimento dei professionisti, la ricerca di autonomia degli utenti, il sostegno dei familiari e la partecipazione della comunità in progetti e lavoro volontario: tutte buone pratiche che ispirano il lavoro che noi svolgiamo a Ijuí. Grazie agli scambi con il Centro di salute mentale di Trento e di altre città italiane, il percorso di «ASSAMI» e di «Casa AMA», attraverso seminari e conferenze, abbiamo dato grande visibilità alla pratica del *fareassieme*, che ha interessato e coinvolto persone e servizi di altre città della Regione e dello Stato. Così sempre più persone hanno avuto l'opportunità di partecipare a *Le Parole ritrovate* e il beneficio di tale partecipazione

si è tradotto nelle attività di *fareassieme* che ognuna di esse ha sviluppato nelle proprie città.

Vogliamo rimarcare la presenza, nei vari gruppi di Ijuí e della Regione che hanno preso parte a *Le Parole ritrovate*, di utenti, di familiari, di professionisti e di volontari che hanno così conosciuto le esperienze vissute in varie realtà italiane. Tali esperienze ci hanno molto toccato e sensibilizzato poiché dimostrano l'emancipazione delle persone attraverso il loro protagonismo e la sensibilizzazione della comunità con l'obiettivo di raggiungere l'inclusione sociale. Quanto abbiamo appreso attraverso *Le Parole ritrovate* ci permette di aiutare a costruire politiche pubbliche che garantiscano, alle persone con sofferenza psichica, l'esercizio di una piena cittadinanza.

Grazie a tutti gli amici italiani con cui abbiamo fatto questi percorsi.

Capitolo ottavo

La proposta di Legge: dalla 181/2013 alla 431/2018

A partire dal 2010 nel mondo di *Le Parole ritrovate* si discute sempre di più sull'opportunità di promuovere una legge nazionale in tema di salute mentale. Dai vari incontri e dall'attività quotidiana sul campo è evidente che la Legge 180/1978, pur avendo compiuto il miracolo di far chiudere i manicomi, è rimasta una grande «incompiuta» in quello che era il suo altro grande obiettivo: garantire Servizi di salute mentale territoriali capaci di fornire cure di qualità a utenti e familiari su tutto il territorio nazionale.

Dal 1978 a oggi sono passati più di quarant'anni e l'Italia della salute mentale è un paese a macchia di leopardo, nel quale si alternano Servizi buoni con qualche eccellenza a Servizi del tutto inadeguati a rispondere ai bisogni di utenti e familiari. E purtroppo sono questi ultimi a prevalere.

Una delle cause principali di questa situazione va ricondotta al Sistema sanitario italiano che, di fatto, è costituito da tanti diversi Sistemi sanitari regionali.

Naturalmente, non sarebbe bastata una legge nazionale emanata subito dopo la Legge 180/1978 a garantire i risultati attesi, ma sicuramente almeno su alcuni principi generali le cose sarebbero andate meglio.

Nella realtà si è dovuto attendere il 1999, la bellezza di ventun'anni, per vedere, attraverso un Decreto del Presidente della Repubblica (quindi neppure con una vera e propria legge), l'emanazione di un *Progetto obiettivo salute mentale nazionale* in grado di fornire delle linee guida che cercano di rendere omogeneo ed efficace il Sistema della salute mentale italiano.

Purtroppo anche in questo caso le cose non sono cambiate granché. Dove si lavorava bene si continua a lavorare bene, dove le cose andavano male non si vedono grandi cambiamenti.

Per questi motivi *Le Parole ritrovate* hanno cominciato a preparare un piano per riuscire a definire una vera legge nazionale che, pur con i limiti dati dall'autonomia regionale in tema di sanità, possa radicare alcuni principi forti e chiari in grado di mettere in moto quell'equità di approcci e prestazioni per garantire, da Bolzano a Palermo, a tutti i cittadini italiani una buona salute mentale.

Si tratta di un piano tutt'altro che in discesa perché una nuova legge sulla salute mentale incontra grandi difficoltà. Innanzitutto, tentare di andare oltre la Legge 180/1978, porta a fare i conti con un'icona per molti intoccabile. Per queste persone, infatti, la legge ha già risolto tutti i problemi della salute mentale italiana. Un'altra proposta di legge, in realtà, non vuole contestare i principi base della Legge 180/1978 (principi su cui *Le Parole ritrovate* sono più che in sintonia), ma renderli finalmente applicabili dappertutto.

In più ci si scontra con chi ha paura del cambiamento, qualsiasi cambiamento. Quelli che vivacchiano più male che bene in un quotidiano povero di idee e soprattutto di risultati: questi di una nuova legge non sentono proprio il bisogno. Ambigua e interlocutoria è la posizione delle principali società scientifiche che, per lo più, stavano alla finestra a guardare.

Le Parole ritrovate però non si fermano e nel 2012 si decide che i tempi sono maturi per diffondere una proposta di legge. Un'ipotesi nata con una proposta di legge di iniziativa popolare che ha avuto il valore aggiunto di riaccendere il dibattito sulla salute mentale in Italia e di smuovere tante realtà, che si sono dovute attivare per raccogliere le necessarie 50.000 firme.

Inizia, quindi, la fase di scrittura della legge: nell'introduzione al testo si è cercato di spiegare tutti i principi che hanno visto *Le Parole ritrovate* impegnate nei suoi primi 12 anni di attività e di mettere nell'articolato quelle buone pratiche del *fareassieme* che si stavano diffondendo in varie parti d'Italia.

Non è facile superare la resistenza di una cultura medico-centrica che fatica a riconoscere a utenti e familiari quel sapere esperienziale e quei percorsi di *recovery*, mettendoli al pari del sapere degli esperti.

Per presentare la nostra proposta di legge, che chiamammo «181», viene scelta una data simbolica: il 13 maggio 2013, a 35 anni dall'uscita della Legge 180/1978. Il numero «181» vuole dare un'idea di continuità con la Legge 180/1978, ma qualcuno lo vede come un affronto alla storica legge. Quel 13 maggio è una data importante nella storia di *Le Parole ritrovate*, rappresenta un momento di svolta; il movimento scende in campo e vuole giocare la partita.

Depositata la proposta di legge alla Corte di Cassazione, c'è un anno di tempo per raccogliere le 50.000 firme richieste. Parte così una coinvolgente avventura che vede il movimento impegnato nella maggior parte delle regioni italiane e cerca di coinvolgere realtà vicine, semplici cittadini, associazioni potenzialmente interessate. La raccolta delle firme si rivela un'enorme occasione per organizzare incontri, discutere con migliaia di persone di salute mentale, rilanciare un dibattito che da anni rimaneva silenzioso.

Purtroppo il numero necessario non viene raggiunto, anche se per poco e si ferma a 43.000 firme.

Ma anche in questo caso *Le Parole ritrovate* trovano l'energia per andare avanti. Grazie a un incontro tra i tanti, a Paderno Dugnano, il movimento entra in contatto con l'ex sindaco, Ezio Casati, da poco trasferito a Roma, deputato nelle fila del Partito Democratico. Casati prende a cuore la «181» che, con qualche piccola modifica di linguaggio richiesta dagli uffici legislativi della Camera, in pochi mesi si trasforma in proposta di legge parlamentare. Così, quella che era per il movimento la «181» diventa ufficialmente la proposta di legge 2233. Anche in questo caso sono decine gli incontri in tutta Italia, dalla Sicilia al Friuli Venezia Giulia, ai quali partecipa sempre in prima persona Ezio Casati, assieme a qualche rappresentante di *Le Parole ritrovate*, a testimonianza che quella proposta di legge aveva due padri: l'onorevole che l'aveva presentata in Parlamento e il movimento che l'aveva voluta e scritta.

In Italia quasi tutte le leggi che vengono approvate sono presentate dal Governo. Sono rare le leggi di iniziativa dei parlamentari che vedono il traguardo, anche se presentate da esponenti della maggioranza di governo. Per più di tre anni si è tentato di fare in modo che il Partito Democratico sostenesse questa legge che, dopo essere passata dalla Commissione competente, sarebbe arrivata al voto dell'Aula. Negli anni sono arrivati moltissimi distinguo, ma in realtà l'aspetto delicato era principalmente uno: la diffidenza da parte di chi, anche nel Partito Democratico, vedeva

nella 2233 una «minaccia» nei confronti della Legge 180/1978. La 2233 viene messa da parte, ma non tutto è perduto. Si apre infatti un «tavolo» al quale si siedono, oltre a *Le Parole ritrovate*, anche gli strenui difensori della Legge 180/1978 e alcuni rappresentanti di società scientifiche. Viene quasi miracolosamente condiviso e riproposto un nuovo testo, capace di tenere conto delle diverse istanze: è la 4174.

La legislatura intanto corre rapida verso la conclusione e il destino della legge non pare roseo. Anche perché, dopo qualche tempo, gli irriducibili della Legge 180/1978 ci ripensano: si sono finalmente convinti che serva una nuova legge, ma non appoggiano più la 4174, frutto della mediazione. Così ne scrivono una versione alternativa che fanno presentare da altri parlamentari.

Il quadro politico si fa nebuloso. La legislatura finisce, nasce un governo con un'alleanza Cinquestelle/Lega e il destino della legge pare segnato. Anche perché Ezio Casati, purtroppo, non viene rieletto e si perde così un punto di riferimento del movimento in Parlamento. La 4174 viene comunque ripresentata e diventa la 431. Nel frattempo anche l'altra legge viene presentata, ma soprattutto a luglio 2018 viene depositata una proposta della Lega che, come già aveva fatto nelle precedenti legislature, va in direzione diametralmente opposta: si concentra a prolungare i TSO (Trattamenti Sanitari Obbligatorii) e a disporre la costruzione di strutture residenziali con non meno di 30 posti letto pensate per trattamenti coatti di lungo periodo. Un passo indietro di quarant'anni, che ci riporta, in qualche modo, nei manicomi!

Questa è la situazione nella primavera 2019. La possibilità è che una Lega sempre più forte voglia forzare in questa direzione, ma *Le Parole ritrovate* — assieme a molte altre realtà — sono pronte a dare battaglia per non peggiorare drammaticamente una situazione che è già complessa di per sé.

Questo rappresenta un motivo in più per battersi in tutte le realtà perché la salute mentale italiana trovi il modo di onorare i sogni di Basaglia e di chi, come lui, ancora sogna che i diritti delle persone che soffrono di malattia mentale siano rispettati e possano vivere una vita di qualità. Il *fareassieme* dimostra che persone con un disagio e i loro familiari possono ritrovare dignità e cittadinanza, se tutti fanno la loro parte.

Nelle sue varie versioni le diverse proposte di legge hanno visto cambiare il proprio articolato. L'ultima versione, arricchita anche da contributi esterni

a *Le Parole ritrovate*, è attualmente la migliore. È invece sempre rimasta invariata la relazione che accompagna ogni proposta di legge: una sorta di «istruzioni per l'uso» della legge, ma anche una sintesi che racconta, con passione e leggerezza, i principi fondamentali che possono dare alla salute mentale italiana qualità di prestazioni e coinvolgimento reale di utenti e familiari nei propri percorsi di cura e nelle pratiche dei servizi.

Quella relazione merita di essere letta assieme all'articolato. Si possono trovare entrambe sul sito www.leparoleritrovate.com.

Capitolo nono

Verso il futuro

In questo libro abbiamo raccontato, sin qui, la storia di *Le Parole ritrovate* e le diverse iniziative che sono state messe in atto, tra il 2000 e il 2019, in Italia e nel resto del mondo, ispirate all'approccio del *fareassieme*.

Arrivati a questo punto, proviamo a guardare al futuro: quali obiettivi si pongono *Le Parole ritrovate*?

Siamo una trentina di persone, sedute in cerchio — marchio di fabbrica delle riunioni del movimento — in una sala a Bologna e condividiamo alcune idee sul futuro.

La prima cosa che ci viene in mente può sembrare scontata, ma non lo è: l'obiettivo di *Le Parole ritrovate* per il futuro è che ci sia sempre maggiore condivisione paritaria fra utenti, familiari, operatori e cittadini nella salute mentale. Questo è il pilastro del *fareassieme*, e l'idea per cui è nato questo libro è diffondere il più possibile questo approccio nel mondo dei Servizi di salute mentale: perché funziona e fa stare meglio le persone.

Uno dei temi chiavi per *Le Parole ritrovate* nei prossimi anni sarà, quindi, come contaminare gli altri (con una attenzione particolare al mondo dei Servizi).

Un altro aspetto importante è non perdere per strada quello spirito utopistico che ha mosso *Le Parole ritrovate*. Chi pensava, infatti, che gli UFE fossero possibili? Pochi, forse nessuno: invece esistono. Quindi è prezioso cercare di inseguire sempre un'idea che può sembrare irrealizzabile. Non smettere di pensare e fare cose nuove. Non ritenere che sia già stato fatto tutto quel che si poteva fare.

Un altro punto è non dimenticare i capisaldi ai quali si ispirano *Le Parole ritrovate*. Viviamo un periodo storico nel quale molte conquiste date per scontate vengono messe in discussione. Diventa quindi indispensabile l'opera di sensibilizzazione che il movimento ha sempre svolto per combattere stigma e pregiudizio e favorire una salute mentale più umana e davvero vicina ai bisogni delle persone. La battaglia sulla legge (si veda il capitolo ottavo) è stata un esempio eclatante, da questo punto di vista, e quindi è importante continuare a darsi da fare per il principio fondamentale di garantire cure buone per tutti, dappertutto.

Un obiettivo ambizioso può essere poi quello di «esportare» l'approccio del *fareassieme* anche ad altri settori del *welfare*. Il valore del sapere esperienziale, il coinvolgimento e la partecipazione delle persone, il lavoro alla pari tra operatori e utenti: questi principi si possono estendere anche al di fuori della salute mentale. Lo dimostrano alcune iniziative che sono state messe in atto, ad esempio in alcologia, con le persone senza fissa dimora, nel mondo della disabilità. Questo può servire a rimarcare l'efficacia dell'approccio, aprendone i confini e favorendo la contaminazione della quale abbiamo parlato qualche riga più su.

In conclusione, possiamo dire che quasi vent'anni di *Le Parole ritrovate* hanno seminato in giro per l'Italia tante esperienze positive e offerto spunti e occasioni di riflessione e confronto. E questo è quello che si vuole continuare a fare in futuro. Con l'obiettivo di richiamare tutte le persone alla propria responsabilità, alla consapevolezza che ognuno può essere protagonista e può fare sentire la sua voce. Può, come crediamo profondamente, *ritrovare le parole*.

Bologna, 2 marzo 2019

Referenti di *Le Parole ritrovate**

Piemonte

Gianfranco Conforti, volontario, associazione «MenteInPace», Cuneo, mail: menteinpace@libero.it, cell. 339 2110008.

Raffaele Gozzi, psichiatra, Strutture Residenziali, Ceva, mail: benci6@hotmail.com, cell. 339 1260976.

Lorenzo Lanfranco, volontario, associazione «DiAPsi» Savigliano-Fossano-Saluzzo (zona di Savigliano-Fossano), mail: info@diapsi.it, cell. 333 3876189.

Silvana Palleria, volontaria, associazione «DiAPsi» Savigliano-Fossano-Saluzzo (zona di Saluzzo), mail: silvanapalleria@hotmail.it, cell. 340 9097776.

Liguria

Francesca Cagnana, assistente sociale, SerT, Genova, mail: fra71cla51@gmail.com, cell. 340 2329659.

Michele Migone, familiare, Genova, mail: migone.michele@gmail.com, cell. 380 7112276.

* La lista indica, in ordine alfabetico per Regione, i nomi dei referenti a cui ci si può rivolgere per informazioni e collaborazioni nelle regioni d'Italia dove il movimento *Le Parole ritrovate* è presente.

Lombardia

Donatella Beoni, familiare, associazione «Porte Sempre Aperte», Garbagnate Milanese, mail: portesempreaperte@tiscali.it, cell. 334 5733108.

Silvia Bonera, psichiatra, «Casa del Giovane», Pavia, mail: silvia.bonera@cdg.it, tel. 0382 3814453.

Ignazio Caruso, familiare, associazione «Fare Assieme», Milano e provincia, mail: asfareassieme@libero.it, cell. 338 1808338.

Silvia Cocca, familiare, associazione «AMA Auto Mutuo Aiuto», Brescia, mail: amabrescia@gmail.com, cell. 338 7874500.

Tiziana Gregori, familiare, associazione «Navicella», Morbegno (SO), mail: info@navicella.org, cell. 344 0870767.

Paolo Macchia, utente, Rete Utenti Lombardia, Milano, mail: info@reteutenti-lombardia.it, cell. 339 8947469.

Alessio Spadaro, utente, «Casa del Giovane», Pavia, mail: alessio331799@gmail.com, cell. 349 5046731.

Elena Van Westerhout, assistente sociale, Centro di salute mentale, Milano, mail: elena.vanwesterhout@asst-santipaolocarlo.it, cell. 334 3012383.

Roberta Venieri, psicologa, Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze (ASST Valle Olona), Saronno e Busto Arsizio, mail: roberta.venieri@gmail.com, cell. 349 6406031.

Cristina Zaboia, utente, associazione «Spazi Ritrovati», Pavia, mail: spaziritrovati-pavia@gmail.com, cell. 331 5000805.

Trentino

Roberto Cuni, familiare, associazione «Il Cerchio-fareassieme», Trento, mail: roberto.cuni@apss.tn.it, cell. 349 1673276.

Renzo De Stefani, psichiatra, «Associazione Trentina *Le Parole ritrovate*», Trento, mail: renzodestefani48@gmail.com, cell. 335 1813539.

Rosaria Murtas, utente, «Associazione Trentina *Le Parole ritrovate*», Trento, mail: taraorsi60@gmail.com, cell. 349 8255485.

Veneto

Anna Gatti, familiare, «AITSaM, Associazione Italiana per la Tutela della Salute Mentale», Padova, mail: anna.gatti1964@gmail.com, cell. 327 7822829.

Sabrina Marangon, psichiatra, Servizio salute mentale, Thiene, mail: sabrina.marangon@auls7.veneto.it, cell. 336 489829.

Friuli Venezia Giulia

Mila Brollo, terapeuta della riabilitazione psichiatrica, Centro salute mentale, Gemona del Friuli, associazione «Fareassieme FVG», mail: brollomila@gmail.com, cell. 333 6539180.

Emilia Romagna

Manuela Ciambellini, psicologa, Sportello «Social Point», Modena, mail: manuelaciambellini@gmail.com, cell. 340 3304950.

Massimo Costa, educatore professionale, Servizio salute mentale dell'Azienda sanitaria, Parma, mail: mcosta@ausl.pr.it, cell. 331 6453555/339 4804529.

Toscana

Luciano Giusti, educatore professionale, Polisportiva «Aurora», mail: segreteria@polisportivaaurora.it, cell. 339 3204336.

Serena Magnini, insegnante, associazione «Marco Messeri», mail: serena.magnini@gmail.com, cell. 347 3062210.

Lamberto Scali, psicologo, Dipartimento salute mentale, Prato, mail :scalilamberto@gmail.com, cell. 338 3564896.

Marche

Tiziana Tommasi, familiare, associazione «La Rondine», Ancona, mail: tiziana.tommasi@libero.it, cell. 347 4739943.

Umbria

Deanna Armellini, psichiatra, Centro salute mentale, Gubbio, mail: deanna.armellini@uslumbria1.it, cell. 331 6455886.

Errico Landi, familiare, associazione «Le Fatiche di Ercole», Città di Castello, mail: erricolandi@gmail.com, cell. 392 5295847.

Maria Patrizia Lorenzetti, psichiatra, Dipartimento di salute mentale, Azienda sanitaria Umbria1, Perugia, mail: patrizia.lorenzetti@uslumbria1.it, cell. 339 4521621.

Lazio

Catia Chiappa, educatrice professionale, Dipartimento salute mentale e Dipendenze patologiche, Albano Laziale, mail: catia.chiappa67@gmail.com.

Giovanni Fiori, familiare, associazione «Immensa...MENTE», Roma, mail: affigi@libero.it, cell. 333 4792424.

Maria Grazia Fanfarillo, familiare, associazione «Ver.Bene», Frosinone, mail: mariagraziafanfarillo@gmail.com, cell. 393 1619292.

Giuseppe Ionta, psichiatra, Dipartimento salute mentale Latina, Comunità Marica, Minturno, mail: iontap@alice.it, cell. 347 4855016.

Donatella Maria Matteocci, volontaria, associazione AMA «Raggio di Sole», Rieti, mail: amaraggiadisole@libero.it, cell. 347 1291309.

Campania

Giovanna Ferraro, psicologa, Dipartimento salute mentale, Ercolano, mail: ferraro.55@libero.it, cell. 333 6361955.

Dora Manzione, psicologa, Dipartimento salute mentale, Napoli, mail: doramanzione@alice.it, cell. 335 6445670.

Puglia

Vittoria Del Grosso, educatore professionale, Centro Diurno & Associazione «Psychè», Manfredonia, mail: delgrossovittoria@libero.it, cell. 339 4509064.

Michele Grossi, psichiatra, Centro salute mentale, Manfredonia, mail: michelegrossi@inwind.it, tel. 0884510388.

Calabria

Alessandro Petronio, psicologo, associazione «Piccola Opera Papa Giovanni», Reggio Calabria, mail: alessandro.petronio@tiscali.it.

Sicilia

Maria Daddona, familiare, associazione «UFE Palermo», mail: ufepalermo.onlus@gmail.com, cell. 320 9209505.

Grazia Guercetti, psichiatra, Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura, Ospedale Arnas Civico, Palermo, mail: guercettig@gmail.com, tel. 091 6662826.

Per chi non vivesse nelle regioni dove *Le Parole ritrovate* hanno i propri referenti, o per chi comunque preferisse usare questa forma di comunicazione, è disponibile l'indirizzo email leparoleritrovatenazionali@gmail.com

Erickson



Vai su **www.erickson.it**
per leggere la descrizione dei prodotti Erickson e
scaricare gratuitamente tutti gli «sfoglibro»,
le demo dei software e le gallerie di immagini.



Registrati su **www.erickson.it**
e richiedi la **newsletter INFO**
per essere sempre aggiornato in tempo reale su tutte
le novità e le promozioni del mondo Erickson.



Seguici anche su **Facebook**
www.facebook.com/EdizioniErickson
Ogni giorno notizie, eventi, idee, curiosità,
approfondimenti e discussioni sul mondo Erickson!



www.erickson.it