

SUPSI

La malattia come risorsa

Gli esperti per esperienza in psichiatria: lo sguardo di un'assistente sociale nel contesto ticinese

Studente/essa

María Eugenia Crivelli-Martins de Arce

Corso di laurea

Lavoro Sociale

Opzione

Assistente sociale

Progetto

Tesi di Bachelor



Euge, febbraio 2021

Luogo e data di consegna

Manno, 15.07.2022

A Sol

*La tua vita mi spinge a spendermi per una
società migliore, più inclusiva e senza discriminazione
nei confronti di chi convive con il disagio psichico*

Abstract

Il presente lavoro di tesi nasce da un incontro avuto con Pro Mente Sana Ticino nel corso dell'ultimo semestre di studi. Il suo obiettivo è comprendere se in Ticino, nell'ambito della cura delle malattie psichiatriche, vi siano condizioni favorevoli all'introduzione di una figura come l'esperto tra pari in psichiatria (ESP), analogamente a quanto già accade in altri luoghi della Svizzera e sul piano internazionale. L'ESP è una persona che ha fatto esperienza della malattia mentale, è consapevole della possibilità di un processo di recupero ed ha ricevuto una formazione per aiutare gli altri a riprendersi. Il suo inserimento lavorativo nelle équipes di cura del sistema psichiatrico cantonale potrebbe arricchire ulteriormente la collaborazione interprofessionale, rafforzando l'alleanza terapeutica tra paziente e team di cura.

Attraverso l'analisi qualitativa di interviste semi-strutturate raccolte presso un gruppo di professionisti della salute mentale appartenenti a diversi ambiti professionali (medici, infermieri e operatori sociali), il presente lavoro indaga in particolare tre nuclei tematici: il giudizio sull'introduzione degli ESP espresso da chi potrebbe diventare loro collega di lavoro, il ruolo che queste figure potrebbero assumere nel percorso di cura della salute mentale, le potenzialità e i rischi associati all'inserimento di questa figura nei vari *setting* clinici.

Le interviste hanno evidenziato un corale riconoscimento del valore aggiunto di questa figura e la disponibilità dei professionisti a sostenere l'avvio di una sperimentazione in questo ambito, pur nella consapevolezza che le sfide da superare sono ancora numerose e complesse.

Indice

Introduzione	5
1. Revisione della letteratura	8
2. Metodologia e domanda di ricerca	13
3. Risultati e analisi delle interviste	15
3.1. <i>Giudizio sull'introduzione degli ESP</i>	15
3.1.1. La centralità del paziente	15
3.1.2. La conoscenza pregressa degli ESP	19
3.2. <i>Ruolo degli Esperti per esperienza in psichiatria</i>	21
3.3. <i>Potenzialità e rischi nell'inserimento degli ESP</i>	25
3.3.1. Benefici sul personale curante	25
3.3.2. Benefici sul paziente e sulle persone vicine	27
3.3.3. Benefici sugli ESP	28
3.3.4. Rischi	29
Conclusioni	33
Bibliografia	37
Appendici	40
<i>Appendice 1: Consenso informato (modello)</i>	40
<i>Appendice 2: Traccia intervista</i>	41
<i>Appendice 3: Intervista con Infermiere 1 (I1)</i>	44
<i>Appendice 4: Intervista con Infermiere 2 (I2)</i>	57
<i>Appendice 5: Intervista con Operatore sociale 1 (OS1)</i>	73
<i>Appendice 6: Intervista con Operatore sociale 2 (OS2)</i>	89
<i>Appendice 7: Intervista con Medico 1 (M1)</i>	104
<i>Appendice 8: Intervista con Medico 2 (M2)</i>	112
<i>Appendice 9: Intervista con Medico 3 (M3)</i>	131

Introduzione

Ora che sto per concludere il mio percorso formativo, tra le tante cose con le quali mi trovo confrontata vi è pure l'aggiornamento del mio curriculum vitae, al quale potrò aggiungere le diverse esperienze raccolte in questi ultimi anni, in modo da potermi lanciare alla ricerca di un posto di lavoro come assistente sociale. Sebbene sulla carta questa attualizzazione si riduca a un elenco di attività professionali, in pratica si tratta invece di una lunga serie di incontri che, tra le altre cose, mi hanno portato alla realizzazione di questo lavoro. Incontri con persone, con professionisti e con contesti diversi che mi hanno avvicinato alle problematiche legate alla malattia psichiatrica.

Il primo incontro risale a tanti anni fa e mi ha portato a conoscere la realtà della malattia in famiglia. Già da bambina ricordo le visite a casa della nonna, in cui vedevo mia zia seduta su una sedia di vimini in disparte, silenziosa, come se stesse vivendo in un altro mondo. A volte, questa sua apparente assenza mi incuteva un po' di timore poiché non capivo il perché della sua condizione. Altre volte, quando mi abbracciava affettuosamente senza pronunciare il mio nome, mi infondeva un grande senso di tenerezza. Questo incontro è solo il primo di altri incontri con il disagio psichico, che mi hanno fatto sperimentare negli anni tutta l'impotenza di fronte a delle malattie che hanno trasformato in modo radicale la vita di chi amo. Tante volte mi sono domandata: perché? Perché a loro e non a qualcun altro? Cosa hanno fatto per meritarsi di vivere in questo modo la propria vita? Si è trattato di scelte personali o di costrizioni che la stessa malattia ha imposto? Sono tutte domande che mi sono posta come familiare di fronte all'impossibilità di dare una risposta al dolore di chi mi sta vicino.

Il secondo incontro che mi ha avvicinato a questo tipo di malattia ha avuto luogo quando, tanti anni fa, ho iniziato a lavorare come volontaria presso la Casa della Giovane¹. Si tratta di una struttura che accoglie numerose donne affette da disagio psichico, che al di fuori di quelle mura difficilmente troverebbero uno spazio di accoglienza. Questo, però, è stato un incontro diverso, nel quale avevo assunto pure un ruolo differente: infatti, non si trattava più di persone a me care, o vicine, bensì di utenti alle quali non ero legata se non per la mia partecipazione al comitato direttivo della struttura. Tuttavia, la conoscenza di queste persone, delle loro problematiche e della loro fragilità, così come delle sfide che l'équipe era chiamata ad affrontare quotidianamente, ha fatto nascere in me il desiderio di riqualificarmi come operatrice sociale. Avevo l'impressione che non fosse sufficiente la buona volontà per accompagnare delle persone che vivono confrontate con la malattia mentale ma fosse richiesta un'adeguata professionalità.

Son passati 4 anni da quando ho varcato la soglia della SUPSI per iniziare il corso di laurea in lavoro sociale. Questo tempo non ha comportato solo la scoperta di una disciplina affascinante, bensì è stato lo sfondo di molteplici incontri con diverse persone – compagni e docenti – che mi hanno permesso di acquisire un nuovo sguardo sul mondo. In particolare, il mio piccolo universo che si riduceva essenzialmente alla vita familiare, si è aperto a nuove dimensioni, in cui ho sperimentato la ricchezza dello scambio con docenti e ricercatori, educatori e assistenti sociali, utenti/pazienti e curateli. Durante questi intensi anni di formazione ho imparato a conoscere la professione dell'assistente sociale, che ai miei occhi rappresenta molto più di un lavoro. Si tratta di una chiamata a battersi per il cambiamento e la

¹ La Casa della Giovane a Lugano è stata creata nel 1901 con il fine di accogliere giovani donne in difficoltà. Nel corso degli anni si è poi adeguata alle esigenze del territorio. Da gennaio 2005 è una Casa di accoglienza con occupazione non medicalizzata per ospiti invalide adulte (PRO FILIA, s.d.).

tutela dei diritti, incrementando il potenziale di crescita e di adattamento attivo e trasformativo delle persone e degli ambienti di vita. Con il tempo ho imparato non solo ad amare questa professione, ma pure ad avvicinarmi a uno di quegli ambiti nei quali un'assistente sociale si impegna in prima linea: quello della salute mentale. In un primo momento, mi sono scoperta intimorita da questa sfida, poiché faceva risuonare in me delle corde legate alle ferite che mi portavo dentro e mi rendevano vulnerabile. Tuttavia, l'incontro con queste situazioni di vita mi ha permesso di rileggere la mia esperienza personale alla luce della formazione seguita, acquisendo quel giusto distacco che permette di attingere al proprio vissuto su un piano professionale.

Durante l'ultimo semestre formativo ho quindi scelto di frequentare il corso di "Metodi e tecniche d'intervento con il disagio psichico". Esso non ha costituito solo un semplice modulo di studio, ma ha comportato un vero e proprio percorso di vita, che mi ha preparata ad accettare la nuova sfida che, a mia insaputa, mi stava attendendo. Durante una delle lezioni del corso, nel teatro di Casvegno, ho conosciuto Pro Mente Sana Ticino², che mi ha introdotta a una realtà fino a quel momento sconosciuta, che ha però suscitato la mia curiosità: gli esperti per esperienza in psichiatria (ESP). In quel momento, le poche certezze relative al tema su cui avrei realizzato il mio lavoro di Bachelor sono svanite. Infatti, fino ad allora avevo pensato di svolgere la tesi su un tema legato all'ambito del mio ultimo stage formativo – l'Ufficio dei curatori professionali della Regione Moesa. Quando mancavano solo poche settimane alla consegna della contestualizzazione della tesi, mi sono trovata in dubbio su quale fosse la giusta direzione da prendere, se rimanere nel mio ambito di stage o se aprirmi a qualcosa di nuovo. Dopo alcuni giorni di riflessione ho compreso che l'incontro privilegiato con persone che facevano della propria malattia mentale una risorsa, aveva suscitato in me – come assistente sociale – il desiderio di fare qualcosa che potesse portare un beneficio effettivo alle persone e avviare un progetto di cambiamento sul nostro territorio. In modo particolare, volevo dedicarmi a una popolazione troppo spesso messa al margine della società, cioè le persone confrontate con una malattia psichiatrica.

Perciò, ignara di ciò in cui mi sarei imbattuta, mi sono lanciata in questa avventura che mi ha portato a tanti nuovi incontri, soprattutto con professionisti che lavorano nell'ambito della salute mentale e che ho potuto intervistare durante lo svolgimento di questo lavoro. L'incontro con medici, infermieri e operatori sociali non solo mi ha permesso di vedere la salute mentale attraverso occhi diversi dai miei, ma mi ha pure fatto comprendere quanto la collaborazione in una rete interprofessionale sia fondamentale. Si tratta di un elemento essenziale se si vuole agire concretamente per accrescere *l'empowerment* e il benessere delle persone. Alla fine di questo percorso comprendo che, in quanto assistente sociale, non posso muovermi come un battitore libero, che ritiene di poter gestire tutto in modo autonomo, ma devo impegnarmi per fare in modo che, dove non arrivano il mio sguardo e le mie competenze, possano arrivare le capacità e lo sguardo di qualcun altro.

In questo lavoro si indagherà se, in territorio ticinese, vi siano le premesse per l'introduzione degli esperti tra pari in psichiatria (ESP) all'interno del sistema di cure psichiatriche. Per far fronte a questi interrogativi, per prima cosa si ripercorrerà lo sviluppo di questa figura nell'ambito del supporto tra pari e, in particolare, nel campo della psichiatria, a partire dal

² La Fondazione Pro Mente Sana si occupa da circa 40 anni della tutela dei diritti dei pazienti psichiatrici, fornendo consulenza, sostegno e a accorpamento agli interessati e ai famigliari (Pro Mente Sana Svizzera, s.d.).

concetto di *recovery* (cap. 1). In seguito, si descriverà l'apparato metodologico sul quale si fonda l'analisi, ossia uno studio qualitativo di una selezione di interviste semi-strutturate (cap. 2). A seguire, si presenterà l'analisi delle diverse interviste, organizzata in tre diversi nuclei tematici: il giudizio sull'introduzione dell'ESP, il ruolo dell'ESP in ambito psichiatrico e le potenzialità e i rischi di tale sperimentazione. La discussione di questi argomenti avverrà in dialogo con una serie di lavori di ricerca già esistenti, che si dedicano ad approfondire l'esperienza di introduzione degli ESP in *setting* clinici nei quali essa è già una realtà affermata. Il campione considerato per quest'analisi comprende sette professionisti attivi nell'ambito della cura e del sostegno a pazienti psichiatrici in un contesto clinico. Tutte le interviste sono state registrate e trascritte dall'autrice, nonché revisionate ed approvate dagli intervistati. Esse sono integralmente disponibili in appendice in forma anonimizzata, insieme ad altri documenti rilevanti.

Prima di concludere vorrei ancora esprimere qualche ringraziamento. In primo luogo, desidero ringraziare tutti coloro che si sono resi disponibili per le interviste e che, esprimendo il proprio punto di vista, hanno reso possibile questo lavoro di tesi; in loro non ho incontrato solo dei professionisti e delle professioniste competenti e pronti a giocarsela per i propri pazienti, ma anche persone di una profonda umanità e generosità. In secondo luogo, ringrazio Federica, la mia relatrice, per aver accettato la sfida di accompagnarmi durante la preparazione e la stesura di questo lavoro e per avermi spronato a non perdere mai di vista l'obiettivo. Ringrazio quindi Maria per avermi donato uno spazio di confronto e di riflessione che mi ha aiutato a leggere tra le righe dei dati qualitativi gli indizi necessari per raccontare una storia verosimile. Infine, desidero ringraziare la mia famiglia, che in questa avventura formativa si è messa in gioco insieme a me, trovando mille modi e il tempo per rimanere al mio fianco senza mai smettere di credere in me.

1. Revisione della letteratura

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la salute mentale come «uno stato di benessere nel quale una persona può realizzarsi, superare le tensioni della vita quotidiana, svolgere un lavoro produttivo e contribuire alla vita della propria comunità» (World Health Organization, 2004, pag. 12). Pertanto, la salute mentale non riguarda unicamente il benessere del singolo individuo, ma anche quello dell'intera società, essendo essa influenzata non solo dalle caratteristiche personali di ogni individuo ma anche dal contesto sociale in cui si è immersi. La salute mentale, inoltre, non è una condizione statica della vita dell'uomo, dal momento che essa tende a modificarsi lungo tutto l'arco della vita, talvolta in meglio e talvolta in peggio. Può dunque essere rappresentata come un equilibrio precario che richiede una continua ricerca di stabilità, specialmente dopo avvenimenti critici come malattie, separazioni e lutti. Di conseguenza, il disagio psichico può colpire chiunque, indistintamente. Nel piano d'azione per la salute mentale 2013-2020, l'OMS sottolinea la necessità di «fornire servizi di salute mentale e di supporto sociale comprensivi, integrati e capaci di risposta a livello territoriale» (World Health Organization, 2013, pag. 14). In questo modo, la massima autorità sanitaria su scala globale ribadisce l'importanza di garantire un'offerta di servizi di salute mentale adottando un approccio basato sulla *recovery*³, facendo cioè il possibile per definire il processo di cura a partire dai pazienti stessi in quanto partner paritari. Questo modello offre la possibilità di scegliere il trattamento e la terapia più adeguati e, dove auspicabile, il coinvolgimento dei pari in quanto veri e propri operatori, la cui funzione di sostegno offre «reciproco incoraggiamento e senso di appartenenza, in aggiunta alla loro diretta esperienza» (World Health Organization, 2013, pag. 14).

L'approccio basato sulla *recovery* nasce dall'esigenza di riconoscere la capacità delle persone affette da malattie mentali di partecipare alla vita sociale. Ciò significa al contempo sostenere un'assistenza centrata sull'individuo, favorendone l'autodeterminazione e sviluppando una maggiore attenzione al suo funzionamento indipendentemente dalla riduzione dei sintomi della malattia (Davidson, 2016). Un'assistenza *recovery oriented* ha quale scopo principale la possibilità di offrire a chi è colpito da un disturbo mentale un ventaglio di interventi e prestazioni dinamici e utili per il proprio percorso di recupero (Davidson et al., 2012). Vi sono diverse caratteristiche che contraddistinguono i servizi che nella salute mentale si orientano alla *recovery*. In primo luogo, vi è l'importanza data alla partecipazione delle persone e dei loro familiari al processo di recupero. A priori, si considera che siano le persone stesse a rappresentare i principali esperti delle proprie esigenze e gli attori protagonisti della ricostruzione della propria vita (Davidson et al., 2012). Inoltre, l'approccio *recovery oriented* facilita l'accesso ai servizi e incoraggia un maggiore coinvolgimento delle persone, rafforzando il contatto con l'individuo e la costruzione di un rapporto di fiducia. Infine, viene data importanza alla possibilità di usufruire di una continuità assistenziale dei trattamenti, affinché le cure non siano erogate solo nei momenti di crisi o di prevenzione delle ricadute, ma diventino il più inclusive possibili. In questo modo si promuove un percorso di recupero e si permette una presa a carico continua (Davidson et al., 2012).

Il fulcro del paradigma della *recovery* consiste nel restituire al paziente alcuni aspetti fondamentali della propria vicenda esistenziale, quali l'esperienza soggettiva, l'identità

³ In questo lavoro si userà il termine *recovery* nella sua forma femminile. Si noti, però, che non vi è consenso sull'articolo da utilizzare, poiché altri autori preferiscono la forma maschile, come per esempio Larry Davidson.

La malattia come risorsa

positiva, il diritto di scegliere e la speranza di ricostruirsi una vita. Questo progetto di ricostruzione si focalizza sull'esercizio dell'autodeterminazione in quanto elemento essenziale dello sviluppo umano: dalle scelte ordinarie su cui si costruisce l'unicità della storia personale, agli sforzi straordinari che sono necessari per superare i traumi, le perdite o le gravi malattie (Maone & D'Avanzo, 2015, pag. IX). Come afferma Massimo Cassachia⁴, «“[r]iprendersi”, e non “guarire”, è la più autentica traduzione del concetto di *recovery*» (Maone & D'Avanzo, 2015, pag. X). Nel volume *Oltre la psichiatria* (Pascolo-Fabrizi & Ottolenghi, 2016, pag. 68, tda) si sottolinea che, nell'ambito della salute mentale, «la *recovery* da un disturbo mentale severo si riferisce a un processo attivo, dinamico e altamente individuale attraverso cui una persona assume la responsabilità della propria vita, e sviluppa uno specifico insieme di strategie rivolte non solo a fronteggiare i sintomi, ma anche a contenere le minacce secondarie della disabilità, che comprendono lo stigma, la discriminazione ed esclusione sociale». Tuttavia, questo processo di crescita comporta degli aspetti critici, quali la necessità di sviluppare una consapevolezza della propria esperienza di malattia mentale, ricercando un significato personale che permetta di accrescere il senso di sé come «altro dall'essere disabile» (2016, pag. 68).

L'introduzione nei servizi di salute mentale della figura dei *Peer Support Workers* (PSWs) risulta un valido intervento per promuovere la *recovery*. I PSWs sono persone che hanno «affrontato e si sono riprese in modo significativo da malattie mentali e sono stati istruiti attraverso programmi di formazione per utilizzare la loro esperienza personale nell'offrire sostegno, speranza e incoraggiamento ad altre persone che si trovano ad affrontare condizioni simili» (Otte et al., 2020, pag. 289, tda).⁵ La denominazione attribuita a questa figura varia da paese a paese, ma anche dal contesto lavorativo in cui è stata introdotta; si parla, per esempio, di: “utenti e familiari esperti”, “facilitatori sociali”, “esperti per esperienza in psichiatria”, “*peer specialist*” o “*pairs praticiens*” (Maone & D'Avanzo, 2015, pag. 92; Sticher & Bonsack, 2017, pag. 1614).

La figura dei PSWs ha le sue origini nel supporto o sostegno tra pari. Tale sostegno può essere definito come un «sistema di dare e ricevere aiuto fondato sui principi chiave di rispetto, responsabilità condivisa e accordo reciproco su ciò che è utile» (Mead et al., 2001, pag. 6, tda). Non si fonda su modelli psichiatrici e/o criteri diagnostici, ma piuttosto consiste nel comprendere empaticamente la condizione dell'altro attraverso «l'esperienza condivisa del dolore emotivo e psicologico» (Mead et al., 2001, pag. 6, tda). Questo genera un legame tra le persone che finiscono con il sentirsi “simili” fra loro; determina un'affiliazione che favorisce «una comprensione profonda e olistica basata sull'esperienza reciproca, in cui le persone sono in grado di “essere” l'una con l'altra senza i vincoli delle relazioni tradizionali (esperto/paziente)» (Mead et al., 2001, pag. 7, tda). La fiducia che si instaura nella relazione tra pari permette di «sperimentare nuovi comportamenti e di andare oltre i concetti di sé costruiti in precedenza sulla disabilità e sulla diagnosi» (Mead et al., 2001, pag. 7, tda).

Nella prima revisione della letteratura concernente l'evidenza relativa al supporto tra pari nei servizi di salute mentale, Davidson et al. (1999) descrivono tre grandi tipi di supporto tra pari: il supporto informale o naturale tra pari; i pari che partecipano a programmi gestiti da consumatori o da pari; e l'impiego di consumatori/utenti come fornitori di prestazioni e di

⁴ Professore emerito di Psichiatria, dipartimento di Medicina clinica, sanità pubblica, scienze della vita e dell'ambiente, Università degli Studi dell'Aquila: presidente WARP Italia.

⁵ Sull'importanza dei PSWs nei processi di *recovery*, si veda pure Solomon, 2004; Davidson, Chinman, Sells & Rowe, 2006; Hegedüs, Seidel & Steinauer, 2016.

supporto all'interno dei servizi tradizionali (Davidson et al., 1999, citato in Repper & Carter, 2011, pag. 393). Nella letteratura i termini come "sostegno tra pari", "servizi erogati dai pari", "auto-aiuto", "servizi per i consumatori", "mentori tra pari", "operatori tra pari" e altri, sono utilizzati in modo più o meno interscambiabile (Penney, 2018, pag. 1, tda). Ciò rende difficile il compito di tracciare una chiara distinzione tra i diversi tipi di interventi a cui essi fanno riferimento. Attraverso lo studio della storia del supporto tra pari, si è arrivati a distinguere due categorie principali: il «supporto tra pari sviluppato dai pari» e la pratica di impiegare «dei pari nei programmi tradizionali di salute mentale» (Penney, 2018, pag. 1, tda).

Nell'ambito della salute mentale, il sostegno tra pari sviluppato per iniziativa degli stessi pari corrisponde a un approccio non gerarchico che ha le sue origini nei gruppi informali di auto-aiuto e di sensibilizzazione, organizzati negli anni '70 dal movimento degli ex pazienti psichiatrici in un contesto esplicitamente politico (Penney, 2018, pag. 2). In particolare, Patricia Deegan⁶ afferma che il supporto tra pari è «la risposta all'alienazione e alle avversità associate all'assegnazione di una diagnosi psichiatrica», che offre alle persone emarginate dalla società la possibilità di adoperarsi per creare una propria comunità insieme ad altri che condividono i vissuti legati alla malattia mentale. Inoltre, lo sviluppo del supporto tra pari è stato influenzato dai diversi movimenti per i diritti umani e civili come quelli degli afroamericani, degli omosessuali, delle lesbiche e, specialmente, dal Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità fisiche, sensoriali e cognitive (Deegan, 2006, citato in Penney, 2018, pag. 2, tda). Se, durante il periodo degli inizi, il sostegno tra pari o l'auto-aiuto erano spesso informali e relativamente poco strutturati, negli anni '80 e '90 sono emerse organizzazioni non profit indipendenti e gestite da pari volte a offrire un servizio più articolato, generalmente con dei finanziamenti governativi (Chamberlin, 1990; Chamberlin, 2005, citato in Penney, 2018, pag. 2). Questo tipo di finanziamento ha favorito sia lo sviluppo dei programmi gestiti da pari, sia la definizione chiara della visione, dei principi e delle pratiche del supporto tra pari. Shery Mead, pioniera in questo campo, negli anni '90 sviluppa l'approccio *Intentional Peer Support* (IPS), con l'obiettivo di aiutare le persone a «disimparare il ruolo del paziente mentale» (MacNeil & Mead, 2005, citato in Penney, 2018, pag. 2). L'approccio IPS proposto da Mead richiede un cambio di paradigma, ossia di passare «da un aiuto dall'alto verso il basso ad un apprendimento reciproco, da un focus sull'individuo come locus della disfunzione a un focus sulle relazioni come strumento di crescita, e dall'operare partendo dalla paura allo sviluppare la speranza» (Mead, 2014, citato in Penney, 2018, pag. 2).

Secondo Shalaby & Agyapong (2020, pag. 1) sono due gli aspetti fondamentali che sottendono alla costituzione di un servizio di supporto tra pari (PSS): da una parte tale supporto deve diventare intenzionale e, dall'altra, i pazienti devono acquisire un ruolo differente, diventando essi stessi i fornitori del supporto (PSWs). L'istituzione di questo nuovo tipo di supporto ha un impatto determinante sulla natura e sullo scopo della relazione che si stabilisce tra i pari. A questa forma di supporto soggiace lo sviluppo di abilità che permettano di impegnarsi in modo mirato in relazioni di supporto tra pari, promuovendo la guarigione e la crescita reciproca (Penney, 2018). Inoltre, il passaggio dall'essere un destinatario al diventare un fornitore di servizi contribuisce a ripristinare i diritti umani fondamentali, specialmente tra coloro che hanno gravi malattie mentali (Shalaby & Agyapong, 2020). Infatti, nel suo lavoro, un PSW utilizzerà esplicitamente le sue esperienze personali di recupero dalla malattia mentale per aiutare

⁶ Patricia Deegan è psicologa clinica, ricercatrice e portavoce del Movimento dei consumatori / sopravvissuti della salute mentale negli Stati Uniti.

La malattia come risorsa

coloro che hanno dei vissuti simili. Alcune delle motivazioni che spingono a lavorare come PSW nei servizi di salute mentale sono il desiderio di trasformare una condizione stigmatizzata in una risorsa, rivelare liberamente il fatto di essere affetto da una malattia mentale, utilizzare l'esperienza personale come risorsa per gli altri, sentirsi in dovere di aiutare gli altri, ricambiare e porre fine all'isolamento sociale (Mahlke et al., 2014, pag. 278).

Maria Kent (2019, pagg. 272–273) riconosce alcune componenti fondamentali del supporto tra pari. In primo luogo, il PSW occupa uno “spazio liminale”, in quanto sperimenta sulla propria pelle sia il ruolo dell'utente del servizio di salute mentale, sia quello di un fornitore di cure, e perciò può identificarsi con entrambe le prospettive contemporaneamente. In aggiunta, il PSW ha la capacità di ispirare gli altri e di affrontare lo stigma, poiché è in grado di lavorare in modo riflessivo. Attingendo dalla propria esperienza di recupero, il PSW è in grado di acquisire una conoscenza distintiva e la consapevolezza del percorso di recupero. Inoltre, questa relazione tra pari si basa sulla fiducia che il PSW ha rispetto alle capacità del cliente⁷ di impegnarsi in un processo di recupero, giacché egli stesso ha affrontato un cammino analogo. Infine, condividendo questa speciale prospettiva nel team di lavoro, il PSW può aiutare a trasformare la cultura della cura, verso un paradigma che riconosca e valorizzi le capacità della persona (2019, pag. 273). Oltre ai ruoli di supporto già citati, i PSWs possono essere coinvolti in ambiti legati alla spiritualità, alla genitorialità e alle relazioni sentimentali (Sticher & Bonsack, 2017, pag. 1614).

L'impatto di questo modello, sia sugli stessi PSWs, sia sui curanti e i pazienti, è stato approfondito in diversi studi. Secondo Sticher & Bonsack (2017), le valutazioni dell'inserimento degli PSWs realizzate nella Svizzera tedesca hanno dimostrato che questo tipo di collaborazione presenta un valore aggiunto, sia per la persona che soffre di un disagio psichico, sia per i datori di lavoro. In ogni caso, il coinvolgimento dei PSWs rappresenta un atto di convinzione sui valori del partenariato, della responsabilizzazione e del recupero. A livello internazionale esiste una tendenza crescente a sostenere l'inclusione degli esperti per esperienza in psichiatria tra le risorse della salute mentale, consapevoli che tutto ciò sarà possibile grazie agli sforzi di collaborazione e a un continuo supporto e impegno da parte di tutti gli operatori sanitari, i manager e gli altri portatori d'interesse (Shalaby & Agyapong, 2020). L'impatto dell'introduzione dei PSWs nei servizi di supporto a persone affette da malattie mentali verrà analizzato in modo approfondito nel Capitolo 3, considerando sia i benefici sia le possibili problematiche.

La formazione è un fattore essenziale da considerare quando si implementa la funzione di “esperto in supporto tra pari”, perché è in questo modo che l'esperienza personale della malattia mentale può essere valorizzata e trasformata in competenze professionali, promuovendo così il reinserimento nel modo del lavoro (*Pair_praticien_it_def.pdf*, s.d.). Come accennato nell'introduzione, la presente analisi si focalizza sulla possibilità di implementare sul territorio ticinese i servizi legati al supporto tra pari. In particolare, come si approfondirà nel Capitolo 2, questo studio si dedica alle fondamenta strutturali di tale supporto e ne valuta l'effettiva fattibilità. Gli aspetti legati alla formazione dei PSWs non verranno invece approfonditi ulteriormente. Al riguardo, basti sapere che in Svizzera tedesca EX-IN Svizzera propone il programma di formazione EX-IN “*Experienced Involvement*”, ossia “coinvolgimento

⁷ Cliente: termine utilizzato in una certa letteratura (*New Public Management*) per riferirsi al paziente/utente. Per fedeltà alla terminologia utilizzata dall'autrice (cfr. *supra*) è stato mantenuto il termine originale. Se da una parte il termine cliente sottintende una relazione mercantile, dall'altro esso sottolinea l'autonomia e la capacità decisionale della persona.

di persone con esperienza diretta”. Questa formazione deriva dall’omonima formazione per utenti psichiatrici esperti che è stata sviluppata da diversi partner nell’ambito del progetto pilota europeo Leonardo da Vinci “EX-IN 2005 – 2007”. Tale progetto ha visto anche il coinvolgimento di esperti in psichiatria così come di persone con problemi di salute mentale. Il curriculum formativo ha come guida l’obiettivo dell’OMS di favorire e promuovere la partecipazione di utenti psichiatrici esperti nel supporto e nell’assistenza di persone con malattie mentali. In particolare, esso si basa sulla convinzione che la conoscenza esperienziale sia un complemento utile e proficuo alla conoscenza professionale. Lo scopo della formazione è quello di consentire alle persone con esperienza psichiatrica di riflettere sulle proprie esperienze specifiche e, sulla base di queste, di acquisire le competenze necessarie per trasporle in modo mirato in un’attività formale. Alla base della formazione EX-IN si possono trovare tre principi fondamentali. In primo luogo, tutti hanno il potenziale di compiere un percorso di recupero. In secondo luogo, ogni persona può assumersi la responsabilità ed essere coinvolta in tutte le decisioni che la riguardano. Infine, ogni individuo sa cosa è più utile per sé stesso. Va notato che il programma EX-IN stabilisce pure dei requisiti di ammissione al percorso formativo, al fine di salvaguardare il benessere di tutte le parti coinvolte nel supporto tra pari (*EX IN Svizzera, s.d.*).

2. Metodologia e domanda di ricerca

In questo capitolo viene enunciata la domanda di ricerca, si esplicitano le finalità dello studio e si descrive l'apparato metodologico che servirà come base dell'analisi effettuata nell'ambito del presente lavoro.

L'obiettivo di questa tesi è quello di analizzare e discutere se in territorio ticinese vi siano le premesse per l'inserimento degli esperti tra pari in psichiatria (ESP) all'interno del sistema di cure psichiatriche. In particolar modo, si valuterà la disponibilità ad accogliere e valorizzare l'esperienza delle persone con disagio psichico, affinché esse possano trasformare i propri vissuti di malattia in competenze professionali da mettere al servizio dell'intero sistema cantonale di cura della salute mentale. Al fine di rispondere a queste questioni, si considereranno le opinioni di alcune figure professionali dell'ambito della salute mentale – i possibili colleghi di lavoro di un ESP – riguardo all'integrazione di questo nuovo ruolo nel territorio ticinese. In particolare, l'intero lavoro si articolerà a partire dalla domanda sul come l'inserimento degli ESP nelle équipes di curanti potrebbe contribuire a dare centralità al paziente psichiatrico nel suo processo di cura.

Va notato che nel primo capitolo dedicato alla ricostruzione bibliografica dell'argomento si è usato il termine *Peer Support Workers* (PSWs) per identificare la figura dei pari in quanto fornitori di prestazioni nei servizi tradizionali. Al fine di mantenere una certa coerenza linguistica all'interno della discussione, dal capitolo 2 in avanti si utilizzerà invece il termine ESP, che in Svizzera viene già impiegato per denominare gli esperti per esperienza in psichiatria o gli esperti in supporto tra pari in psichiatria.

L'approccio metodologico adottato nel presente lavoro corrisponde a quello dello studio di tipo qualitativo, mediante il quale si indagano le opinioni di alcune figure professionali attive nel sistema di cura della salute mentale ticinese, soprattutto per ciò che concerne il possibile inserimento degli ESP nella rete di servizi già esistente, soffermandosi sia sui punti di forza sia sulle criticità. Siccome nella revisione della letteratura non si è trovata traccia di studi o ricerche realizzati su questo argomento in ambito ticinese, il presente lavoro costituisce uno studio pionieristico, con il quale si desidera offrire un quadro credibile della tematica e rispondere in modo convincente alla domanda di ricerca. È importante sottolineare che si tratta di un lavoro preliminare, che vorrebbe fungere da catalizzatore per avviare e incoraggiare una discussione pubblica circa l'integrazione degli ESP nel sistema di cure.

Questo studio si appoggia sul metodo dell'intervista di profondità, che permette di raccogliere in modo accurato «informazioni da fonti privilegiate» per far emergere aspetti interessanti su argomenti ancora non indagati (Carey, 2013, pag. 136). In particolare, sono state svolte delle interviste semi-strutturate, basate su domande aperte chiaramente connesse al tema oggetto di studio. Le stesse sono state preparate previamente e sono state consegnate in anticipo ai professionisti intervistati, affinché potessero prepararsi ad affrontare i vari argomenti. Il campione di soggetti intervistati è composto da sette professionisti impegnati nell'ambito della salute mentale nel Canton Ticino, appartenenti sia al settore pubblico che a quello privato. Si tratta di 3 medici, 2 infermieri e 2 operatori sociali, di cui 4 professionisti di sesso femminile e 3 professionisti di sesso maschile. La maggior parte delle interviste è stata realizzata in modo presenziale, sul posto di lavoro degli intervistati (quando ciò non è stato possibile, l'intervista è stata raccolta a distanza, tramite la piattaforma Zoom). Le interviste, realizzate in un arco di tempo che va dal 21 aprile al 3 giugno 2022, sono state registrate, trascritte integralmente e

riviste dagli intervistati, i quali hanno potuto apportare le modifiche ritenute opportune. La trascrizione completa delle interviste è consultabile in appendice (cfr. Appendice 3-9).

Durante gli incontri con i diversi professionisti si è discusso dell'introduzione degli ESP nei servizi sociopsichiatrici cantonali (cliniche e ospedali, servizi, gruppi di auto-aiuto, foyers, ecc.). I principali nuclei tematici affrontati durante le interviste spaziano dalla centralità del paziente psichiatrico nella cura (sfide e ostacoli) alla figura dell'esperto in supporto tra pari; dall'opinione su una possibile collaborazione con gli ESP, alla percezione che pazienti o utenti avrebbero, a detta degli intervistati, nei confronti di questa figura. L'elenco di domande che ha costituito la traccia di tutte le interviste è consultabile in appendice (cfr. Appendice 2).

3. Risultati e analisi delle interviste

Nel presente capitolo si entrerà nel merito di una possibile introduzione degli ESP all'interno degli ambienti di cura e di recupero di persone affette da disturbi psichiatrici. Come segnalato nel capitolo 2, il materiale empirico su cui si basa quest'analisi è stato raccolto a partire da una serie di interviste svolte con un gruppo scelto di persone, che riunisce rappresentativamente i possibili colleghi di lavoro di un ESP. Questa ricerca si organizza in tre nuclei tematici, che corrispondono ad alcuni degli aspetti che ricorrono trasversalmente nelle interviste. Si tratta quindi di una ricerca di tipo qualitativo, in cui le diverse tematiche affrontate in relazione alla domanda di ricerca non sono state scelte a monte, sulla scorta di un quadro teorico ben preciso, ma sono state determinate a valle in modo induttivo e circolare, a partire cioè da quanto è emerso nelle interviste (Carey, 2013, pag. 191). Uno studio di questo tipo risulta di particolare interesse poiché permette di includere criticamente nell'indagine pure i pareri e le considerazioni degli intervistati. Oltre ad affrontare in modo esaustivo alcuni assi tematici, nel presente lavoro si presterà particolare attenzione a quelle situazioni in cui i punti di vista dei professionisti intervistati entrano in dialogo, sia nello sviluppo di discorsi divergenti, sia nel completamento o nell'approfondimento di un pensiero. Per questioni di *privacy*, l'analisi svolta in questo capitolo non presenterà i nomi delle persone intervistate. I diversi professionisti verranno identificati con un codice collegato alla loro professione [lettera.numero]: medico [M], infermiere/a [I] e operatore/trice sociale [OS].

3.1. Giudizio sull'introduzione degli ESP

Il primo nucleo tematico che verrà affrontato nel presente lavoro concerne il giudizio esposto dai sette professionisti riguardo l'introduzione degli ESP nei diversi settori della rete dei servizi di cura della salute mentale. Dalle interviste emerge un consenso sull'utilità di questa nuova figura professionale e, in particolare, un'apertura generalizzata nei confronti dell'integrazione degli ESP nei team di cura. Questa disponibilità si può ricondurre a due fattori principali: la visione di fondo che questi professionisti hanno della psichiatria e la conoscenza pregressa della figura dell'ESP. Effettivamente, l'attitudine positiva nei confronti di questa iniziativa è vincolata a una pratica della psichiatria centrata sul paziente, in cui si cerca di evitare un'eccessiva medicalizzazione in favore di approcci di cura più vicini alla già menzionata *recovery*. Inoltre, risulta determinante pure la familiarità che si ha con la figura dell'ESP, sia nell'ambito delle cure psichiatriche, sia in altri contesti in cui sono stati introdotti gli esperti per esperienza.

3.1.1. La centralità del paziente

L'approccio alla cura che discende da una psichiatria imperniata sul paziente rispecchia alcuni degli obiettivi promossi dall'OMS (World Health Organization, 2020). Infatti, tra i principi sanciti nel preambolo della sua Costituzione non solo si definisce la salute come «uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale» ma vi sono elencati pure una serie di principi tra cui la promozione di servizi incentrati sulla persona, in cui il rispetto dei diritti umani risulti una prerogativa fondamentale del processo di cura. In primo luogo, tutti i professionisti intervistati si sono mostrati concordi per quanto riguarda la centralità del paziente nelle dinamiche di trattamento e recupero. I medici, interrogati sulla relazione stabilita col paziente psichiatrico, ribadiscono quanto sia essenziale pensare il processo di cura a partire dall'individuo stesso. In particolare, M1 si sofferma sul rapporto privilegiato che ogni medico sarebbe chiamato a stabilire con i pazienti seguiti, che permetterebbe di costruire «un'alleanza

terapeutica». M1 introduce quindi il concetto di *tailoring*, letteralmente “fare un vestito su misura”, con cui si indica un programma di cure individualizzato, stabilito *ad hoc*, a partire dalla situazione individuale del paziente, e non solo basato su una diagnosi medica. La rete di rapporti stabilita tra il personale curante e i pazienti costituisce per M1 uno degli aspetti fondamentali alla base della sua professione: «[...] la nostra forza è stata la dimensione casa che ci ha consentito di tenere il paziente al centro dell’osservazione clinica della *équipe*». Questo aspetto è messo in evidenza pure da M2, il quale sottolinea che a beneficiare di questo nuovo approccio vi è pure la famiglia del paziente. Infatti, nell’intervista M2 afferma che «[ciò] che più mi colpisce, mi entusiasma e che trovo particolarmente utile poi per il paziente e anche per i familiari, è proprio [...] [la] possibilità di creare un legame molto prossimo, sia col paziente che con i familiari, i *caregiver*».

La rilevanza della centralità del paziente è commentata a più riprese pure dagli infermieri intervistati. Per esempio, I2 stabilisce implicitamente una differenza tra una presunta “cattiva psichiatria” e una «psichiatria che lavora bene». La cartina di tornasole di questo buon funzionamento sarebbe proprio la relazione con il paziente e, soprattutto, la capacità di accoglienza. Si tratta di un’apertura che, secondo I2, bisognerebbe percepire non solo nei confronti degli individui, bensì pure degli oggetti inanimati. Quest’accoglienza incondizionata, priva di pregiudizi o riserve, sarebbe proprio una delle fondamenta di un buon processo di cura. Va notato che la centralità del paziente risulta essere un valore particolarmente a rischio nel sistema di cure odierno, soprattutto a causa della crescente burocrazia e della mentalità “aziendale” che determina e organizza il funzionamento delle strutture di cura. Come spiega M3, al giorno d’oggi «i processi di cura sono sempre più orientati a una standardizzazione, questa per lo meno è la pressione culturale, e al *gold standard* del trattamento, e quindi a una medicina fatta di procedure» In questo contesto, la presenza degli ESP risulta una sorta di ancoraggio, che permetterebbe di non perdere di vista il paziente e la sua centralità. Come sostiene M3, un ruolo come quello dell’ESP potrebbe senz’altro riportare *l’équipe* dei curanti «alla concretezza del qui e ora e dell’individualità» della persona.

L’importanza dell’accoglienza è ripresa pure da I1, che riconosce in queste nuove relazioni il motore principale del proprio lavoro, ossia «la spinta vitale, indipendentemente dai successi e dagli insuccessi», in cui ricercare la motivazione per superare anche i momenti più difficili. Nel suo contributo, I1 approfondisce alcuni degli aspetti pratici in cui si manifesta questo approccio alle cure orientato verso il paziente. «Non facciamo nulla senza dividerlo con il paziente, senza far comprendere al paziente che sarebbe utile questa cosa. A volte quando troviamo delle resistenze proviamo anche un po’ a suddividere questa invasione, troviamo strategie, cerchiamo di comprendere le loro visioni, per noi la centralità del paziente, del nucleo famiglia, della persona, è importante». Questo aspetto risulta di fondamentale rilievo nel dibattito legato all’introduzione degli ESP nei processi di cura, poiché costituisce il primo passo verso una presa a carico della propria malattia. Per I1, la centralità significa prima di tutto «rendere il più possibile il paziente autonomo, ma renderlo anche partecipe della cura». Questo ruolo attivo del paziente nel proprio cammino di cura implica lo sviluppo di una coscienza critica nei confronti della propria malattia e dei processi necessari per il recupero. Solo a partire da questa partecipazione dinamica del paziente, infatti, può sorgere la maturità necessaria per accompagnare altre persone in quanto ESP. Anche OS2, nella sua riflessione sulla centralità del paziente, ritorna sull’importanza di un coinvolgimento attivo degli individui curati. «Dovrebbe essere la base. Credo che sia sensato perché, se la persona non è al centro, non

stiamo scrivendo la sua storia. E se la storia non è sentita dalla persona come propria, come possiamo pretendere che possa aderire, collaborare e così via?».

Tuttavia, alcuni dei professionisti intervistati sostengono che l'attenzione rivolta al paziente nella sua individualità non può oscurare la rilevanza della dimensione sociale e comunitaria della cura. Questo punto è sostenuto in particolare da OS1, che ribadisce la necessità di situare il paziente all'interno di una rete complessa di relazioni. «Credo che l'intento sia di mettere in evidenza la specificità di ogni persona. E questo è assolutamente condivisibile. Credo anche che mettere al centro della propria attenzione la persona non è sufficiente. Nel senso che c'è sì la persona, ma questa è sempre in relazione ad altri: al proprio sistema familiare, al proprio sistema di quartiere, al proprio sistema di relazioni con i curanti, ecc.». I vincoli che si stabiliscono a partire dal paziente, secondo OS1, non possono essere sottovalutati, poiché essi «[sono] important[i] quanto la specificità. Forse ci siamo un po' scordati, diciamo così, che la persona è sempre in relazione e necessita in vari momenti della vita, e noi tutti, di un luogo d'appartenenza, di una casa, di una comunità, di qualcuno con cui scambiare opinioni, idee, sofferenze, cose belle, ecc.». Infatti, un paziente e la sua malattia non possono essere affrontati indipendentemente dal contesto sociale e familiare nel quale sono immersi. In particolare, I2 si sofferma sul fatto che tra i partner di cura di un paziente non vi sono solo infermieri o medici, ma pure le persone vicine al paziente e, soprattutto, il paziente stesso.

Noi crediamo, per esempio, in un processo in cui il paziente è partner della cura, la sua famiglia è partner della cura, ci stai o non ci stai? E poi, dentro questa cosa, per uscire dal proclamato ed entrare nel concreto, cosa vuol dire per te? Cosa vuol dire che lui può mettere in discussione il progetto che tu hai per lui, ovviamente, facendo la tara, perché ci sono delle situazioni in cui il paziente non sta bene e devi per forza decidere tu, ma questo è un altro discorso, ma si può arrivare a una condivisione anche in quelle situazioni. Quindi è un grosso lavoro di tipo culturale.

All'interno delle interviste, i diversi professionisti associano questa centralità dei pazienti nei processi di cura all'introduzione di figure simili agli ESP, ossia degli (ex-)pazienti che possano accompagnare i malati psichiatrici nel loro percorso di recupero. In questo senso, risalta in particolare la riflessione di M2 che, per spiegare il ruolo imprescindibile dei pazienti nell'organizzazione dei processi di cura, fa riferimento ad esperienze postbelliche come quelle sviluppatasi in seguito a grandi tragedie come la Prima e la Seconda Guerra Mondiale. A quei tempi «[c']erano questi soldati che tornavano dalle guerre con disturbi post traumatici, disturbi psicotici, anche disturbi nevrotici come l'ansia, e hanno tirato su delle unità mobili o delle unità all'interno degli ospedali generali, dove praticamente hanno notato, che più veniva coinvolto il paziente nel processo di cura, più le cose miglioravano». Il potenziale dell'introduzione nell'ambito delle cure degli ESP, anche in campo psichiatrico, risulta incommensurabile soprattutto perché questo tipo di esperti porta con sé un bagaglio di conoscenze che nessun altro può eguagliare: l'esperienza stessa della malattia. Perciò, come afferma pure M2, se formato adeguatamente, anche «il paziente, virgolettato, che sta a fianco del curante, può informare la cura, può informare il processo di cura».

Nonostante le cure incentrate sul paziente siano riconosciute da tutti gli intervistati come uno degli aspetti cardine della pratica della psichiatria al giorno d'oggi, tale orientamento suscita pure una serie di interrogativi fondamentali. Una riflessione critica attorno a queste questioni costituisce un dovere per gli operatori sanitari e per gli operatori sociali, così come per tutti

coloro che si trovano a lavorare a contatto con il disagio psichico. Da una parte, non sempre i pazienti sono in condizioni tali da capire la propria malattia e da potersi fare carico, accanto al personale curante, del proprio percorso di recupero. A tale proposito, OS2 si sofferma sul dilemma che si pone quando un paziente non riesce a sviluppare una coscienza tale da poter partecipare attivamente alla delineazione del proprio processo di cura, sottolineando il precario equilibrio nel quale si trovano la libertà del paziente e la sua incolumità. In particolare, OS2 afferma:

a volte, le persone non sono propriamente in grado di capire dov'è la loro problematicità, non hanno una capacità critica verso la loro malattia, il loro grado anche di pericolosità verso sé stessi o gli altri. [...] È questo, la centralità del paziente sì, ma il paziente, quanto ha diritto di essere nocivo per sé stesso e per gli altri? [...] E quindi, la centralità del paziente è un buon punto di partenza, deve rimanere la nostra missione.

In questi casi la soluzione apparentemente più giusta, ma non necessariamente la più scontata, sembra quella di ripensare la centralità del paziente, ricordandosi quanto la vera priorità sia quella di salvaguardare il paziente stesso, anche se questo significa limitarne la libertà di scelta, riaffermando l'autorità del personale curante. Una tendenza inversa è quella a cui accenna M3 quando parla della "psichiatria difensiva". Questo fenomeno, definito dal medico stesso come «la tragedia della psichiatria occidentale», consiste in quella «psichiatria che con la scusa del diritto del paziente delega al paziente stesso tutta la responsabilità di sé stesso, poi finisce per commettere una forma di violenza». Secondo M3, questo approccio problematico alla psichiatria comporta una sfida importante, ossia «quella di riuscire a rimanere in etica, secondo me non solo deontologica o solo teleologica (quindi non solo di principio o solo di fine/scopo), bensì riuscire a muoversi su un'etica mista, molto difficile, che è un'etica di dialogo, un'etica di compromesso e di valutazione puntuale della situazione».

Una possibile risposta alle problematiche che emergono da una riflessione sull'importanza del paziente potrebbe trovarsi in un ulteriore ridimensionamento del processo di cura. In particolare, diversi dei professionali intervistati propongono di spostare il paziente da questa posizione centrale, ma pur sempre inferiore a quella del personale curante, a una posizione di vicinanza e parità rispetto a operatori sanitari e sociali. Questa nuova prospettiva si articola a partire da un duplice spostamento. Da una parte, come sostiene I2, medici e infermieri devono «mettersi a fianco [del] paziente, guardare questa cura, dire come dobbiamo fare per orientarla, affinché questa cosa gli parli, affinché il paziente vi aderisca per davvero». Ciò significa avvicinarsi all'esperienza della malattia e all'individualità di coloro che sono affetti da disturbi psichiatrici, facendo propria anche la dimensione più umana del disagio psichico. D'altra parte, vi è pure un movimento da parte del paziente stesso, che va a situarsi accanto al personale curante, al fine di determinare insieme il percorso più consono per il recupero. Su questo aspetto si sofferma in modo approfondito I2, che ribadisce l'importanza della contiguità tra paziente e professionista di cura.

Sono i punti cardine: della centralità dell'utenza e i suoi bisogni. È un proclama che spesso resta fine a sé stesso, non perché non ci sia la volontà di mettere il paziente al centro, ma perché ci sono tutta una serie di disturbi che intervengono in questa cosa. Per esempio, siamo ancora un po' legati a una visione molto paternalistica della cura: dove "so io bene che cosa serve a te". Per cui si dice che il paziente è il centro, al centro dei miei interessi, però in realtà forse dovremmo a questo punto invertire, invertire o comunque immaginare una geometria un po' diversa. Quindi, non il paziente al centro, ma la cura al centro, il progetto al centro e il paziente accanto a me, alla pari.

Risulta allora più chiaro a cosa si riferisse I2 quando parlava dello spirito di accoglienza che caratterizza la “buona psichiatria” (cfr. *supra*): accogliere il paziente non significa solo accettarlo in quanto malato, con i suoi disturbi e le sue problematiche, bensì corrisponde pure a legittimarlo in quanto particolare esperto della propria malattia, poiché è appunto lui che si trova a convivere quotidianamente.

3.1.2. La conoscenza pregressa degli ESP

Dalle interviste è pure emerso che alcuni dei professionisti sono già entrati in contatto con la figura dell'ESP, o per lo meno mostrano una certa familiarità con il lavoro degli esperti per esperienza. In particolare, il fatto che alcuni degli intervistati abbiano potuto sperimentare in prima persona l'utilità del supporto tra pari in contesti differenti, ha permesso loro di sviluppare un giudizio positivo al riguardo e di mostrarsi aperti e ottimisti nei confronti di una possibile introduzione degli ESP in territorio ticinese. Va notato che, in alcuni casi, queste figure sono state conosciute al di fuori dell'ambiente di cura psichiatrico, come nel caso di M1, che racconta: «[n]elle *addiction* ho incontrato sponsor o comunque persone che hanno fatto un percorso di disassuefazione, sono usciti dalla dipendenza e sono diventati curanti». Pure I1, che ha avuto la possibilità di lavorare a stretto contatto con degli ESP, afferma con convinzione:

[h]o potuto lavorare direttamente per due settimane con loro, dove erano persone o familiari che attraverso un corso di 500 ore avevano maturato delle competenze che partivano dalle esperienze di base e quindi vissute, e che lavoravano a diretto contatto con i sanitari e che fungevano da facilitatori. [...] Quindi, facevano da aggancio o comunque davano le loro opinioni rispetto a un ipotetico progetto che poteva nascere per quella persona. Non li ho vissuti come invasivi, anzi li ho vissuti come quel valore aggiunto poiché in alcuni momenti mi hanno fatto vedere una fotografia diversa e quindi li ho vissuti positivamente.

Dalle interviste emerge pure che coloro che ne hanno sentito parlare solo attraverso il racconto degli altri hanno avuto bisogno di “verificare” quanto fosse stato detto loro, al fine di comprendere se esistesse davvero una realtà diversa al di là delle belle parole e dei bei propositi. Si tratta, per esempio, dell'esperienza di I2, la quale era stata introdotta alla figura degli ESP attraverso il vissuto di altre persone. Durante l'intervista, I2 ricorda: «la prima reazione che ebbi, fu di scetticismo. [...] Quindi, mi sono detta che forse qualcosa di buono c'era in questa roba qua. E allora, cosa fai? Vai a vedere. Folgorata. Io sono rimasta folgorata dall'esperienza dell'UFE⁸ perché tu la puoi leggere, la puoi..., ma finché non vai e non la sperimenti sulla pelle... [...] vuol dire davvero averlo integrato a tutti gli effetti e considerarlo come parte dell'équipe».

Tuttavia, l'incontro con questo tipo di figura professionale apre pure una serie di questionamenti, spesso rivolti verso sé stessi e verso il proprio lavoro. M3 racconta di aver conosciuto alcuni ESP in contesti un po' particolari, come per esempio un colloquio di assunzione. In quei casi si è dovuto confrontare anche con un modo diverso di fare psichiatria, in cui tutti – curanti e curati – sono protagonisti. Ripensando a quei momenti, M3 ricorda: «Quello che è passato alla mia mente è stato questo: il timore di non essere all'altezza. [...] Quindi, che magari questa persona potesse dire: “guardi, lei ha un ottimo curriculum, però

⁸UFE, acronimo di Utenti Familiari Esperti nella Salute Mentale di Trento (*UFE.pdf*, s.d.)

La malattia come risorsa

caspira, mi lascia perplesso”. Quindi quella prima esperienza è stata sicuramente un po’ di turbamento, di disturbo, no?».

Al fine di comprendere meglio il valore che gli ESP hanno in un ambiente di cura, risulta particolarmente calzante la teoria del confronto sociale proposta nel 1954 da Leon Festinger, psicologo e sociologo statunitense. Nei suoi studi egli sostiene che, in quanto individui, si è costantemente attratti da coloro con i quali si condividono dei tratti comuni (ad esempio, un disturbo psichiatrico), poiché questa parvenza di similitudine offre un senso di normalità alla propria esistenza. Inoltre, il confronto “verso l’alto”, ossia il paragone con persone che stanno meglio e, in questo caso, hanno già compiuto un percorso di cura, costituisce un incentivo per migliorare e aspirare a un cambiamento positivo (Mastroeni et al., 2012, pag. 46). M1 si sofferma a lungo sull’aspetto benefico di questo riconoscimento che si può stabilire tra un paziente in cura e un ESP che, a suo tempo, si è ritrovato nella stessa situazione: «[I]a possibilità di condividere una difficoltà già vissuta da altri e l’esperienza della malattia è terapeutica. Secondo me, è una presenza che sicuramente può essere utile come sostegno, come “destigmatizzazione” [...] L’esperienza trasmessa al paziente (“ci sono passato anch’io, ce la si può fare”) e l’aiuto nelle strategie del quotidiano sono molto utili. E poi c’è la possibilità di condividere: “ti capisco” Perché è un altro “ti capisco”, che se lo diciamo noi curanti!». Pure M2 riconosce l’importanza di integrare alle cure anche un supporto tra pari, sostenendo che «e questo è un primo punto, che ci sia una grande potenzialità terapeutica laddove c’è stata la rottura e la riparazione».

Molti degli intervistati, oltre a sottolineare i benefici che i pazienti possono trarre dalla presenza degli ESP nel percorso di cura, ribadiscono pure l’impatto che ciò ha nel restante personale sanitario o sociale. Infatti, sarebbe riduttivo circoscrivere l’effetto benefico solo alla cerchia di pazienti e familiari, poiché l’esperienza di contatto personale con gli ESP ha evidenziato che quest’ultimo può essere una importante fonte di stimolo anche per i curanti, siano essi medici, infermieri/e e operatori/trici sociali. Lo stesso M3, che in un primo momento aveva provato del turbamento nei confronti degli ESP, racconta l’evoluzione positiva che ha vissuto sulla propria pelle in relazione a queste figure di cura: «col passare del tempo l’ho visto come una fonte di dire: “ho la garanzia, ho la garanzia che verrò messo in discussione”. E questo aspetto qui a me non dispiace, anzi per me potrebbe costituire una molla, un esercizio continuo di crescita, di allargamento di prospettive, proprio perché credo nelle dinamiche di gruppo».

Va notato che pure chi non ha avuto l’accesso a un incontro diretto con delle persone che si siano formate come ESP ha incontrato in territorio ticinese delle figure analoghe, che non si distanziano molto da tale realtà. OS2, per esempio, accenna alla realtà del Club 74.⁹ In particolare, afferma: «[a]nche l’esperienza un po’ del Club 74, della socioterapia in generale in qualche modo si avvicina a questo tipo di orizzontalità e mutuo aiuto. Detto questo, non lo chiamerei specialista, non viene riconosciuto come tale [...], qua in Ticino non sono istituzionalizzati».

In conclusione, dalle interviste emerge che un inserimento degli ESP nell’ambiente di cura ticinese è possibile, pure auspicabile, ma richiede a tutti gli attori del sistema di cure della malattia mentale la consapevolezza che non si tratterà di un processo né semplice né veloce.

⁹ Club '74 è un'associazione che ha finalità socioterapeutiche, relazionali e inclusive. Dalla sua istituzione formale nel 1974 ha contribuito in maniera importante alle riforme democratiche della sociopsichiatria ticinese, garantendo la partecipazione ai processi decisionali delle persone che hanno delle problematiche psicologiche e sociali. (CLUB 74, s.d.)

Si tratta piuttosto, appellandosi alle parole di I2, «di una rivoluzione culturale». Tuttavia, come emerge pure dalle riflessioni di M2, le possibili difficoltà che potrebbero emergere risultano un passo necessario verso un miglioramento del sistema di cura. «Chiaramente ho un'aspettativa molto positiva. So che sarà problematico, però come dire, il problema non è mai unilaterale. La vivo come un'occasione di reale progressione delle cure anche a livello organizzativo. [...] Se penso anche solo alla mia équipe [...] è chiaro che mi aspetto che ci saranno delle resistenze, ci saranno degli scontri, ci saranno delle paure che emergeranno, di varia natura».

3.2. Ruolo degli Esperti per esperienza in psichiatria

Il secondo nucleo tematico che verrà affrontato in questo lavoro corrisponde al ruolo che gli esperti per esperienza dovrebbero avere all'interno del complesso sistema di servizi e di cure. Dalle interviste emerge quanto sia difficile definire tale ruolo, poiché ciò dipende in primo luogo dall'ambito lavorativo stesso in cui questa figura verrà inserita. Effettivamente, si possono distinguere due principali aspetti che ne influenzano la definizione: il luogo fisico in cui vengono integrati gli ESP (dove?) e la fase del processo di cura alla quale gli ESP partecipano (quando?). Questa stessa difficoltà di definizione viene riconosciuta pure da Mahlke et al. (2014, pag. 277), che ribadiscono quanto il ruolo degli ESP nei diversi contesti di cura muti a dipendenza delle competenze e delle attività svolte dal singolo. Per esempio, quando gli viene richiesto un parere su questo aspetto, M2 riflette sul ruolo degli ESP e afferma che esso, «spesso, quasi sempre, è implicitamente legato al titolo, alla qualifica. Poi la realtà vuole che non tutti quelli che esercitano un ruolo hanno le reali competenze. [...] Quindi, il codificare il ruolo lo vedo difficile. Potrebbe essere che cosa? Esperto clinico? Per quanto mi riguarda, hai comunque qualcuno che maneggia, ha maneggiato, esperito una vicenda clinica...».

Nonostante tutti i professionisti intervistati riconoscano la necessità di integrare nel sistema di cure delle figure alternative a quelle già esistenti, che permettano un approccio diverso alla malattia e al recupero, essi non si mostrano totalmente concordi sul grado di partecipazione che potrebbe essere richiesto agli ESP. È interessante notare come il personale infermieristico intervistato si mostri fortemente in favore di un'integrazione totale degli ESP, il cui supporto risulta imprescindibile in ogni momento della cura. È il parere di I1, che sostiene: «[m]i piacerebbe vederle parte integrante dell'équipe sanitaria e quindi in ogni momento. Sarei ben felice di poter collaborare con loro. Nel senso che, secondo me, sarebbe un valore aggiunto che potremmo utilizzare». Analogamente, pure I2 si esprime in favore di un'intensa collaborazione tra operatori sanitari ed ESP, reiterando l'importanza della presenza di persone che pongano al centro il paziente nel cammino di recupero. Secondo I2 questa dimensione sarebbe uno degli aspetti fondamentali che accomuna infermieri ed ESP. Infatti, I2 commenta: gli ESP «li vedrei anche a difesa del paziente. Quindi, a maggior ragione penso che oltre a noi, loro in primis ci terrebbero al paziente e alla centralità».

Invece, dalle interviste emerge come i medici preferiscano un'integrazione parziale degli ESP, oppure una collaborazione limitata ad una fase successiva. Per esempio, M3 afferma:

c'è una dimensione di gruppo dove io credo che [l'ESP] potrebbe affiancare delle figure terapeutiche più classiche, in senso stretto, infermieristiche, psicologiche, anche mediche. Se parlassi in astratto, direi: "loro potrebbero dare un segnale di testimonianza nel momento dell'acuzie più potente del paziente." [...] non una testimonianza semplicemente segnalata, ma quasi quella di un consigliere [...] Qua [in un luogo dove i ruoli sono ben definiti] sarebbe un elemento che si introduce un po' di sbieco, ma che può essere anche un elemento che diminuisce la persecutorietà e diminuisce l'atmosfera troppo [irrigidita dal sistema].

La malattia come risorsa

Inoltre, M1 posiziona gli ESP al di fuori delle strutture mediche stesse, ossia nei contesti in cui i pazienti devono ritornare a una normalità. «Il ruolo di sostegno, accompagnamento, condivisione è più utile nel “fuori”. È un rinforzo verso l'autonomia o il recupero di un'autonomia». Un parere simile è espresso pure da OS2, che elabora l'idea di un lavoro “al di fuori” della clinica e spiega: «io le vedrei benissimo alle porte delle dimissioni cioè, la persona è ancora in clinica, ma sappiamo quando verrà dimessa e può fare un po' da traghettatore, in modo che possa poi sentirsi al sicuro anche fuori».

Gli operatori sociali, infine, nella loro definizione del ruolo di un ESP si concentrano sul valore testimoniale che ha la loro presenza, soprattutto in quanto dimostrazione che un percorso di recupero è possibile. A questo riguardo, OS2 afferma:

Queste persone che ci sono già passate, che sono ben integrate, [...] possono mostrare la via, ma non solo: possono far vedere che è possibile farlo. Cioè, il motivo per cui ci servono queste storie di vita è per poter dire alle persone quando stanno male: “guarda che puoi davvero stare bene” o “guarda che si può stare bene, non si può guarire ma si può stare bene”. E questo è importante. Finché non abbiamo degli esempi, mi vien da dire è difficile crederci che sia possibile per davvero.

In aggiunta, OS1 cerca di dare un nome agli ESP, un nome che racchiuda gli aspetti principali di questa figura all'interno del sistema di cure e recupero. «A me piace molto il termine [...] di facilitatore. Cioè, una persona che con le proprie esperienze può testimoniare con la propria vicinanza. [...] Che fa qualcosa che facilita le relazioni, che avvicina l'istituzione – con la I maiuscola – che a volte viene vissuta male, troppo invasiva, troppo formale. Ecco, diciamo che è una figura che può avvicinare questi mondi, avvicinare il mondo interiore di una persona a quello istituzionale».

Durante le interviste, si è discusso pure su aspetti più precisi di un inserimento degli ESP nel sistema di cure, approfondendo in particolare la questione dello spazio che queste figure avrebbero nel processo di recupero. Anche in questo caso, l'opinione dei diversi professionisti intervistati è eterogenea e influenzata chiaramente dalla propria esperienza lavorativa, così come dalla funzione esercitata sia in ambito clinico (pubblico o privato), sia nei servizi sul territorio. Per quanto riguarda il luogo fisico nel quale si potrebbe introdurre il supporto degli ESP, M1 ribadisce la propria opinione riguardo a una presenza “esterna” degli esperti per esperienza. «Lo vedo di più “fuori” che nell'ospedale, perché secondo me, nell'ospedale è un po' limitato, ma potrebbe essere il luogo di conoscenza. Io penso, in tutti i luoghi di riabilitazione, sicuramente: le comunità terapeutiche, i foyer, ... E poi, nei percorsi di cure ambulatoriali, proprio nel riprendere in mano la propria vita e la propria autonomia. Quindi, potrebbero affiancare, in individuale o in gruppo, le prese in carico ambulatoriali». M3, invece, partendo proprio da questa opposizione tra clinica e ambiente esterno, sostiene la necessità di situare il supporto tra pari al centro dell'intero sistema di cure.

La differenza è molto grande fra un luogo come questo, come la clinica e il fuori, [...]. Credo che, per esempio, in un contesto come quello della socioterapia addirittura li metterei quasi al centro, al centro di un sistema dove ci sono anche tante altre figure, ma dove c'è una certa positiva confusione nei ruoli. [...] Ma questo ha un effetto normalizzante, anche positivo, perché il paziente che sta vivendo ancora la sua malattia si inserisce in un sistema dove non c'è rigidità di ruoli, dove la partecipazione è modulata.

Una visione più aperta è quella espressa da I1, che vede gli ESP sia come una grande forma di supporto al proprio fianco nel contesto ospedaliero, sia come un elemento fondamentale della rete di servizi proposti sul territorio. Infatti, afferma:

li vedrei in ospedale perché potrebbero comunque fornire uno spazio parola, dove potrebbero davvero gestirlo loro, proprio per parlare di quello che sono segni e sintomi, le difficoltà e quant'altro. Li vedrei bene sul territorio. Quando c'è [...] l'aggancio e la costruzione della rete. [...] Ecco, li vedrei sia in ambito territoriale che in ambito acuto. Perché in ambito acuto, anche lì, soprattutto ai primi ricoveri, dove magari non si capisce ancora bene, si ha ancora paura di quello che si è provato, di quello che si è vissuto. Loro potrebbero facilitare.

Pure OS2 ritorna sull'importanza di un'integrazione degli ESP nei servizi offerti successivamente alla fase acuta: «li vedrei ben inseriti nei servizi territoriali per quello che è il mantenimento a domicilio della persona. [...] un'équipe di esperti che va a domicilio delle persone, che essi siano sia adulti che minorenni. [...] Però anche qui, c'è qualcuno che ci è passato ed è tutta un'altra situazione». Va notato che, tra gli intervistati, c'è pure chi immagina la partecipazione dell'ESP all'interno di strutture che apparentemente non hanno a che fare con la cura diretta del paziente psichiatrico. È il caso di M2, che spiega: «lo vedrei benissimo in ARP, uno così... cioè, meglio dell'Autorità regionale di protezione che protegge tutti... [...] è a tutela dell'uno e dell'altro. Cioè, perché se compare in ARP, vedi che è una rivoluzione, è un segnale di inclusività micidiale sta cosa qui».

Per quanto riguarda invece la fase della presa a carico del paziente, l'integrazione degli ESP è descritta da più professionisti come una partecipazione multipla e articolata. Per esempio, I1 distingue tre ambiti principali.

sono forse tre i momenti dove li vedrei in modo molto principe, da lavorare veramente insieme. [...] sicuro nell'aggancio, quindi nella conoscenza della persona. E l'altro passaggio dove [...] li vedrei molto più performanti è nel riconoscimento di malattie e quindi, nel costruire critica di malattia, perché loro possono dare una testimonianza diretta. [E ancora] nella parte di progettualità. A volte ci sono persone che hanno investito su un progetto e hanno fallito, un altro progetto ed è fallito. Ecco, il dare quella speranza e quella grinta: io ce l'ho fatta! È una dimostrazione, un valore aggiunto che si può giocare per cercare di aumentare la motivazione e l'autodeterminazione, ma anche la determinazione dell'andare avanti nonostante la ricaduta, le sconfitte, le difficoltà, il rivedere e rivedere determinate pianificazioni.

Questi tre momenti si sovrappongono parzialmente ai due proposti da OS2 nella sua intervista, nella quale afferma:

Credo in due momenti. [...] forse all'inizio del ricovero. Quindi una persona appena ricoverata, avere qualcuno all'esterno che ti viene a trovare [...] e che ha passato questa esperienza può essere molto d'aiuto. E poi alle dimissioni, proprio perché io vedo che le dimissioni è il momento più difficile. Perché qua [in ospedale] si crea una bolla, un ecosistema fatto appunto di amicizie, di persone che si prendono cura gli uni degli altri, di persone dove sono tutti uguali. In un certo senso, in quel momento, sono stati tutti privati di qualcosa [...]. E poi, fuori c'è il resto del mondo e non ci si sente pronti: “Come faccio a spiegarlo che sono stato così male?”, “Come faccio a tornare al lavoro adesso?”.

OS2, che per esperienza personale è cosciente dei limiti del sistema e dei professionisti del settore, che non sempre possono rispondere a tutti i bisogni dei loro assistiti – i quali, una volta fuori dalla clinica vengono confrontati con la solitudine e l'emarginazione – immagina che gli ESP organizzino una modalità d'intervento che assomigli a quella dell'équipe infermieristica del Servizio psicosociale (SPS), ossia «un servizio a domicilio creato da queste persone che possano, veramente, poter accompagnare la persona nel tessere di nuovo quei fili che ha tagliato, reciso tanti anni fa con la società e che non sa più come ricucire».

Va notato che, come ricorda OS1, il ruolo e il supporto di un ESP non sostituisce in alcun modo il lavoro degli altri operatori previsti dai servizi, bensì si affianca, si abbina e coopera con gli stessi, permettendo un maggiore impatto relazionale, un incontro “alla pari”, con una rilevanza empatica e di credibilità diversa da quella di un altro operatore (Airoldi et al., 2014). Infatti, OS1 afferma: «nel momento del ricovero, quindi nei primi giorni e negli ultimi giorni del ricovero, una presa a carico sarebbe eccezionale proprio perché, possono aiutare ad avere ... a rispondere in un modo diverso da come farebbe un professionista che da quella esperienza non ci è mai passato».

Inoltre, alcuni degli intervistati hanno espresso un aspetto di particolare rilevanza per il dibattito sul ruolo degli ESP, che trascende la discussione sui particolari dell'introduzione di tali figure all'interno di un determinato contesto. Affinché questa iniziativa risulti positiva e di successo, è necessario che l'équipe che accoglie un ESP tra le sue file lo percepisca come un alleato e abbia piena fiducia in lui. I2 spiega: «[m]a quello che fa la differenza è se tu sei autenticamente convinto che questo UFE, questo familiare esperto per esperienza, sia davvero una risorsa per la cura. Se ci credi davvero che è un tuo collega o se prevale quell'attitudine molto paternalistica tipica della psichiatria: “poverino, facciamogli credere che ci è utile, poi però lo mandiamo a fare le fotocopie». Perciò, è fondamentale che il ruolo dell'ESP all'interno dei servizi di cura venga riconosciuto non solo dai membri dell'équipe, bensì pure dalla direzione delle strutture e a livello politico. Come dichiara I2, «[l]a domanda da porsi e che precede quella che stai ponendo tu [riferendosi all'intervistatrice] ed è: sarebbe legittimato un ruolo di questo tipo? Prima di chiedersi come giocarlo». In altre parole, prima d'implementare l'inserimento dell'ESP è necessario attivarsi concretamente nel dare legittimità a questa figura attraverso delle condizioni quadro chiare.

Tuttavia, uno dei rischi nei quali ci si potrebbe imbattere durante l'inserimento dell'ESP è quello di trovare delle resistenze da parte dei membri dell'équipe indipendentemente dal contesto clinico in cui lo s'inserisce. M2, per esempio, esprime i propri dubbi riguardo all'integrazione degli ESP in ambito ospedaliero e spiega:

Nell'Ospedale la vedo dura. [...] non per l'ex paziente. La vedo dura per come potrebbe essere accolto. Lì c'è un lavoro da fare a livello proprio organizzativo. [...] Però l'ambulatorio già comincia a essere un osservatorio interessante, dove il medico, l'infermiere, presentano al paziente l'esperto per esperienza. Ci può essere un'introduzione graduale, il paziente lo accetta. Si crea veramente una situazione interessante. Io partirei da lì. E poi piano piano a contaminare gli altri. I centri diurni, perché no: ambienti non medicalizzati dove questa figura comincia a comparire.

Consapevole delle resistenze che si possono incontrare, OS1 ribadisce che non è così necessario definire a priori una fase in cui l'ESP può essere inserito, perché questa definizione avverrebbe «nell'ambito della dinamica dell'équipe, del gruppo di lavoro. Ipotizziamo che si riesce a creare un'équipe che creda a questa possibilità». Infatti, sarebbe prioritario investire

nel creare una «cultura lavorativa specifica» che tenga conto dell'ambito territoriale e relazionale «con persone motivate e convinte» ad accogliere un'iniziativa di questo tipo. È solo «all'interno di quella dinamica che il gruppo deve decidere dove può intervenire quella figura professionale».

Un ulteriore spunto di riflessione interessante, che dovrebbe precedere tutte le prospettive proposte, è il suggerimento di M3 che, durante la sua intervista, sottolinea l'importanza di considerare pure il parere degli ESP stessi. Infatti, prima di valutare il loro inserimento in base alla loro utilità, è necessario domandare agli ESP «se se la sentono di lavorare qui; non è tanto dire se io penso che tu sia abbastanza bravo, ma il punto sarebbe riuscire ad arrivare al senso e dire: “ma in realtà, tu pensi veramente di reggere il confronto con quella...? Con quella realtà così forte e dolorosa, perché è dolorosa per noi che siamo operatori. È tossica, è tossica. Per un esperto d'esperienza può essere dieci volte più tossico, quindi reggi quella tossicità?».

3.3. Potenzialità e rischi nell'inserimento degli ESP

Il terzo nucleo tematico che verrà affrontato in questo lavoro concerne le potenzialità e i rischi legati all'integrazione della figura dell'ESP all'interno del sistema di cure psichiatriche ticinese. Dalle interviste emergono delle visioni eterogenee, che si concentrano su aspetti positivi e negativi differenti, creando così una panoramica esaustiva della situazione.

3.3.1. Benefici sul personale curante

La riflessione critica realizzata da Otte et al. (2020) sugli effetti benefici del supporto tra pari negli ospedali psichiatrici tedeschi costituisce un elemento di confronto fondamentale al fine di discutere i pareri raccolti tramite le interviste al gruppo di professionisti ticinesi. In primo luogo, dallo studio di Otte et al. (2020) emerge chiaramente che, oltre ad avere un impatto positivo sui pazienti, l'integrazione degli ESP negli ospedali psichiatrici ha sortito degli effetti benefici pure sui professionisti. Infatti, l'integrazione degli ESP consentirebbe all'équipe di acquisire un tipo diverso di conoscenza, aggiungendo al lavoro di *team* una comprensione più aderente alla reale situazione del paziente (*Idem*, pag. 5). Si tratta, per esempio, dell'opinione di I1, che afferma: «loro [gli ESP] hanno la capacità e la forza di farci vedere qualcosa che magari a noi sfugge [...] penso che anche questi esperti, anche con meno competenze sanitarie, possano condurre l'équipe nella riflessione, magari in quei meccanismi che possono diventare di routine, in persone esperte, con competenze grandi grandi». Questo ruolo di “mediatore” nella relazione col paziente è espresso pure da OS1, il quale riconosce nella prospettiva degli ESP – uno «sguardo diverso e complementare» – quell'elemento che «[a]iuterebbe a trovare dei linguaggi comuni». A detta di M2, lo sguardo e la sensibilità dell'ESP andrebbero a completare il lavoro del restante personale sanitario, poiché «[un ESP] potrebbe cogliere delle sfumature nei vissuti che magari un medico assistente, un infermiere neoassunto, non ha ancora l'esperienza per cogliere ...». Un'ulteriore sfaccettatura benefica della presenza degli ESP è evidenziata da OS2, che si sofferma «[su]lla vicinanza emotiva che può creare con le persone. Noi abbiamo visto che la differenza la fa la relazione. L'unica cosa che davvero produce il cambiamento, a parte la posologia e i farmaci che davvero funzionano e che servono, è la relazione». Inoltre, i professionisti intervistati sottolineano sia i benefici nella comunicazione con il paziente, sia quelli in relazione alla sensibilità emotiva degli operatori sanitari. Per esempio, OS1 si concentra sulle dinamiche relazionali che si stabiliscono con il paziente, il quale non sempre riesce a manifestare le proprie sofferenze o necessità. In questi casi, la presenza di un ESP risulterebbe fondamentale, poiché «in una

dinamica di équipe, può far vedere un punto di vista che la persona che sta male o non riesce a dire o non riesce a esprimere». Invece, I2 si sofferma sull'inestimabile aiuto che un ESP può dare a coloro che lavorano a contatto con il disagio psichico, e che spesso devono trovare un giusto equilibrio tra distanza professionale ed empatia. «Ed è così difficile trovare la giusta vicinanza per non farsi risucchiare, per non farsi espellere, per non ferir[!]e. Sarebbe fondamentale trovare delle persone che ci possano aiutare ad avere quella competenza che noi non abbiamo perché non abbiamo fatto quelle esperienze».

La presenza dell'ESP costituirebbe un importante collegamento tra pazienti e professionisti della salute mentale, aiutando entrambe le parti a comprendere le ragioni alla base delle rispettive azioni, a sostegno del processo di recupero (Otte et al., 2020, pag. 6). Come sottolinea pure OS2, «[una persona] che ha vissuto in un reparto [...] ha visto le dinamiche di reparto, potrebbe aiutare anche noi professionisti a capire cosa possiamo dire, come possiamo difendere davvero queste persone fragili». L'importanza di questa "mediazione" è evidenziata soprattutto dai medici intervistati, che riconoscono nella presenza dell'ESP una possibilità di avvicinamento al paziente, mitigando l'impatto che ha la loro posizione di potere sulla relazione con le persone curate. M1 spiega:

[p]er esempio, in certi interventi nel mondo delle *addiction*, dove il paziente sta molto male, ed è in un contesto di consumo e di grande vergogna... gli esperti possono avere una *chance* in più di essere accolti e di essere uno strumento d'aiuto. Perché invece noi, siamo vissuti come quelli che giudicano e decidono delle misure. Invece l'esperto è quello che sa, che ha condiviso, che può interagire [...] E poi, perché non viene visto come qualcuno che giudica, ma come qualcuno che capisce *d'emblée*. Invece noi, per far capire che possiamo capire, dobbiamo fare tutto un passaggio per costruire una alleanza.

Un parere simile è quello di M2, che illustra l'importanza degli ESP a partire da una situazione concreta: «[un ESP] mi serve quando prescrivo il farmaco, perché magari rischio di essere troppo tecnico su alcune cose [...] Lì l'esperto per esperienza mi è di aiuto».

L'impatto benefico della presenza degli ESP non rimane circoscritto all'ambito clinico o ospedaliero, bensì si estende a quei servizi che si occupano di mantenere una continuità nell'offerta di trattamento, come per esempio i gruppi di recupero (Otte et al., 2020, pag. 6). Come sostiene M1, della presenza degli ESP «potrebbero beneficiarne gli ambienti di cura e di sostegno [...] potrebbero affiancare, in individuale o in gruppo, le prese in carico ambulatoriali». Questo aspetto è ripreso pure da I2, che propone: l'ESP «[c]i potrebbe aiutare a dire: "no, riparti ogni volta come se fosse la prima volta, riparti ogni volta". Va bene, ha fallito cinque volte questo progetto. Guardiamo qual era quel sassolino che ha fatto inceppare l'ingranaggio, perché forse per cinque volte abbiamo proposto la stessa cosa. Magari, guarda caso, non glielo abbiamo mai chiesto se fosse interessato per davvero».

Un aspetto di fondamentale importanza, esposto pure da Otte et al. (2020, pag. 6), riguarda l'attitudine del personale curante nei confronti dei pazienti. Infatti, la presenza dell'ESP potrebbe contribuire a mantenere un tono rispettoso quando si parla dei pazienti e della loro situazione, poiché aiuterebbe a riflettere ulteriormente sui propri punti di vista e sul linguaggio da utilizzare. Questo ruolo privilegiato è approfondito da I2, che definisce la presenza di un ESP come un "indicatore deontologico" e spiega: «tu hai dentro all'«équipe qualcuno a cui puoi fare benissimo la battuta e puoi esprimere veramente un: "Questo qua ci ha veramente rotto", ecc. Però, entro certi limiti. Non ti puoi troppo far trascinare, [...] potrebbe essere un deterrente per quelle situazioni in cui alla fine rischiamo di frustrarci per le cose che ci raccontiamo». Un

punto di vista analogo è quello presentato da OS2, che traspone questo sentire al suo ambito di lavoro: «[...] una persona che ha passato davvero questo, come può sentirsi a proprio agio nel momento in cui si trova un'intera équipe di professionisti che dice: "ah no, a quello non rispondiamo al telefono, intanto lo sappiamo cosa ha da dirci. [...] Se io fosse stata dall'altra parte e sentissi queste frasi, andrei fuori di testa».

3.3.2. Benefici sul paziente e sulle persone vicine

All'interno della sua ricerca, Otte et al. (2020) studia pure l'impatto positivo che la presenza dell'ESP ha sui pazienti e, in particolar modo, sulle persone che vivono e/o si muovono attorno al paziente psichiatrico. Da un lato, grazie al proprio bagaglio personale, l'ESP manifesta una maggiore empatia nei confronti dei pazienti, mostrando una maggiore comprensione verso coloro che si trovano confrontati per la prima volta con il sistema di cure (*Idem*, pag. 3). Effettivamente, I1 racconta: «[a] volte arrivano sfiduciati, con poca motivazione. E questa cosa, comunque, questa figura potrebbe dare quello slancio soprattutto con alcune psicopatologie [di lavorare] sull'aspetto della fiducia [...], sulle aspettative di vita e probabilmente anche sul ruolo [...] E noi umani, siamo costantemente alla ricerca di un ruolo, di essere riconosciuti come madre, [...]». Dall'altro lato, la minore distanza professionale tra un ESP e il paziente permette un livello diverso di vicinanza, di fiducia e di comunicazione aperta (Otte et al. 2020, p. 4). Infatti, oltre ad essere «un rinforzo verso l'autonomia o il recupero di un'autonomia», come sostiene M1, la presenza di un ESP può cambiare radicalmente l'esperienza di cura di un paziente. Come afferma I2, la vicinanza di un ESP «potrebbe aiutare a combattere lo stigma, appunto dei curanti e di chi è veramente prossimo a questo tipo di esperienza». Inoltre, questo beneficio si estende anche oltre i confini della clinica o dell'ospedale. Secondo M2, con la sua presenza un ESP può promuovere diversi valori fondamentali, come «opportunità, speranza, inclusività, socializzazione. E anche gancio, connessione per il dopo». Come completa M3, si tratta di una figura imprescindibile «[p]er la continuazione dei trattamenti, nella reintegrazione delle persone» offrono la possibilità di avere una visione normalizzante della vita. Come sottolinea pure Otte et al. (2020, pag. 4), il maggior tempo che gli ESP dedicano alla frequentazione dei pazienti li rende delle persone importanti da contattare in caso di bisogno. Al riguardo, OS2 spiega che una maggiore disponibilità di personale, in cui rientrerebbero pure gli ESP,

significa avere comunque una maggior presa a carico, lo vedo qua, le persone sono tante e gli operatori sono giusti [...] Però, avere comunque delle persone in più, che possono dare dell'ascolto, dell'accoglienza ... io vedo come questo, a volte, basta per davvero superare un momento di crisi, senza ricorrere al farmaco di turno, senza bisogno di arrivare a degli agiti di stampo aggressivo. Perché, comunque, hai lo spazio di ascolto e in quel momento tu sciogli la tensione [...] sarebbe sicuramente quel professionista in più che può dare accoglienza, ascolto e rassicurazione in un momento di tensione.

Il legame privilegiato che si stabilisce tra ESP e paziente favorirebbe anche l'avanzare del processo di recupero, consentendo una maggiore aderenza dell'individuo al piano di cure (Otte et al., 2020, pag. 4). Come evidenzia pure M1, il confronto con la figura dell'ESP «consentirebbe [al paziente] di accettarsi e accettare di più, di mettersi più facilmente in gioco in una cura» e, in particolar modo, «[incrementerebbe] la conoscenza [della malattia], il disporsi in un modo diverso verso le cure, l'accettazione e anche un po' la destigmatizzazione». Ciò accadrebbe, secondo I2, «perché probabilmente [l'ESP] lavorerebbe maggiormente sulla consapevolezza, su quelle che possono essere delle strategie di *coping*,

che magari alcuni fanno fatica ad applicare. E invece, lui ti dice: “no, prova a farlo, l'ho fatto anch'io”». Come riassume OS2, «il vantaggio è questo, il nucleo emotivo su cui riuscirà a muoversi, è la possibilità che ha veramente di connettersi alla sfera dell'altro».

Un'immagine interessante introdotta da Otte et al. (2020, pag. 4) per descrivere la presenza dell'ESP in reparto è quella dell'avvocato, ossia di un mediatore tra paziente e professionisti della cura o tra paziente e familiari. Si tratta di un aspetto che risulta particolarmente caro anche a M1, che espone: «[s]icuramente in quelle famiglie che non riescono a capire la sofferenza del parente, del figlio, del genitore che è malato, il sostegno di qualcuno che è passato attraverso l'esperienza della malattia, e che non è il dottore, l'infermiere, o un curante, può spiegare cosa comporta avere una certa malattia e come intervenire adeguatamente e questo intervento può essere molto efficace». Un'altra immagine particolarmente significativa, proposta ancora una volta da Otte et al. (2020, pag. 5), è quella del “testimone credibile” che, in quanto modello di recupero, dà speranza ai pazienti, perché «sono la prova vivente che la guarigione è possibile, indipendentemente da quanto disperata possa sembrare la situazione». Il valore testimoniale dell'ESP, che è stato citato a più riprese all'interno di questo lavoro, risulta essere uno dei pilastri del supporto tra pari, al quale fanno riferimento tutti i professionisti intervistati. Come spiega I1, la figura dell'ESP, agli occhi sia di un paziente che di un medico, rappresenta «una esperienza vivente di una persona che, comunque, sta vivendo una vita normale pur sapendo che soffre di una malattia [...] lo [il percorso] glielo posso descrivere, gli posso dire a quello che potrebbe andare incontro rispetto a quello che è la mia esperienza, ma è la mia esperienza da esterno». Come sostiene OS2, il fatto che un ESP partecipi attivamente alla cura e al recupero di altre persone, dimostra che una guarigione è possibile, ma soprattutto «che anche se in questo momento stai molto male, puoi davvero stare bene, essere integrato, avere di nuovo un ruolo e vivere una vita dignitosa». A completare questo pensiero vi sono le parole di I2, che vede nella presenza dell'ESP «una dimostrazione, un valore aggiunto che si può giocare per cercare di aumentare la motivazione e l'autodeterminazione, ma anche la determinazione dell'andare avanti nonostante la ricaduta, le sconfitte, le difficoltà, il rivedere e rivedere determinate pianificazioni». Come conclude M3, la vita di un ESP costituisce una «[t]estimonianza incarnata perché è una persona che ha attraversato, diciamo, la malattia e in qualche maniera l'ha superata, o comunque è uscita da un certo tipo di condizione, e la sta affrontando da un'altra posizione. Questa è una testimonianza che difficilmente un medico o un infermiere riesce a dare».

3.3.3. Benefici sugli ESP

Alle potenzialità dell'inserimento degli ESP nel sistema di cure psichiatriche si sono dedicati pure Asad e Chreim (2016) e Kent (2019), i quali mettono in evidenza pure i benefici che gli ESP stessi possono trarre dal proprio ruolo di operatori per esperienza. Da una parte, il ruolo di aiutante può risultare curativo per gli ESP (Kent, 2019, pag. 272). Come evidenzia M1, questo lavoro di sostegno e aiuto gratifica chi si dedica agli altri, mostrando dei risvolti particolarmente positivi in chi vi si adopera. In particolare, M3 si concentra sulla coscienza critica sviluppata dagli ESP, che con la loro presenza possono dare una nuova forma al proprio vissuto personale: «sono qua perché ho una storia di un certo tipo, ma sono anche qui, perché questa storia ha avuto un'evoluzione e quindi, sono pronto a testimoniare quello che può esserci dopo». Dall'altra, la loro integrazione in un ambiente lavorativo significa per gli operatori alla pari un maggiore sostegno sociale e un crescente senso di potere personale e autostima (Kent, 2019, pag. 272). Come sostiene I1, un ESP «ha un vantaggio, secondo me,

esclusivo [...] a livello di partenza, l'esperto è molto più credibile rispetto al sanitario [...] Perché l'esperto non lo fa solo in ambito di lavoro, mettiamola così, ma porta quello che può essere la sua esperienza all'esterno». Inoltre, secondo OS1, «chi vive un'esperienza e ha forza e capacità di argomentarla, diventa un attore che potrebbe essere ascoltato [...] Questa è la forza di questi momenti. Non è sorprendente perché tu racconti di un'esperienza e sai di cosa stai parlando. Se tu hai già avuto un attacco di panico, quando cerchi di raccontarlo riesci a far capire meglio al tuo interlocutore le sensazioni e non solo gli aspetti teorici».

A questi aspetti, Asad e Chreim (2016) e Kent (2019) aggiungono ulteriori vantaggi, come la crescita scaturita dallo scambio di storie con i clienti, la riduzione dell'auto-stigmatizzazione e l'aumento dell'accettazione di sé attraverso la scoperta di punti in comune con i pazienti. Non da meno, vi è pure lo sviluppo di competenze lavorative trasferibili.

In conclusione, è importante evidenziare un aspetto che, da quanto emerge dalle interviste, tocca in modo trasversale quasi tutti gli spazi abitati dal paziente psichiatrico, come l'ambito personale, quello familiare, quello sociale e quello di presa a carico. Si tratta dello stigma della malattia mentale. Essendo lo stigma un pregiudizio nei confronti di chi soffre un disturbo psichico, la comunità è portata a etichettare il malato come "matto", considerandolo responsabile della propria sofferenza e, in qualche modo, colpevole del proprio destino. Di conseguenza, il malato psichiatrico è considerato un cittadino di seconda categoria e, perciò, viene trattato come una persona di minor valore. Al riguardo, OS2 si sofferma sulle mancanze che provoca questo tipo di atteggiamento, di cui a soffrirne è tutta «la società, che probabilmente deve rinunciare a delle persone che possono dare molto e vogliono dare molto. E soffrono le persone che vengono qui esiliate da questi tessuti sociali». Tutti gli intervistati riconoscono che lo stigma dei pazienti psichiatrici è presente in modo subdolo anche nel contesto in cui loro stessi lavorano, sia all'interno dei servizi di cura, sia nella società. Come afferma I1, in modi e luoghi diversi, l'inserimento degli ESP potrebbe aiutare ad acquisire «una maggiore consapevolezza e che ci sia probabilmente un aumento della soglia di questo stigma che c'è ancora, volenti o nolenti, nell'aria». Infatti, come sostiene M1, «[p]iù sono in circolazione questi esperti per esperienza, più occupano dei posti sensibili della vita sociale, e più [c'è] speranza che lo stigma si riduca». Riprendendo le parole di I1, la presenza degli ESP sul territorio ticinese potrebbe aiutare «ad abbassare ulteriormente l'asticella dello stigma», sia da parte dei curanti sia da parte di chi è veramente prossimo a questo tipo di esperienza (familiari, amici, datori di lavoro, ecc.), a beneficio in primo luogo dei pazienti e dei loro familiari.

3.3.4. Rischi

Nonostante ad emergere siano principalmente gli aspetti positivi dell'inserimento degli ESP, i professionisti intervistati si sono pure soffermati sui possibili rischi che tale iniziativa comporterebbe. Si tratta di aspetti di cui è necessario tener conto per poter preparare nel migliore dei modi l'inclusione di questo ruolo *nell'équipe* di cura. La consapevolezza delle difficoltà che tale implementazione potrebbe provocare costituisce la base di partenza per illuminare i fattori da considerare durante l'implementazione del ruolo di ESP (Kent, 2019, pag. 274).

Il primo rischio che risulta importante tenere in considerazione è quello di continuare a guardare l'ESP come un paziente psichiatrico. Come manifestato da I1, questo rischio nascerebbe dallo sguardo di certe persone che, «ferme sulla loro posizione, fanno un po' fatica ad allargare l'orizzonte» o «che in modo egoistico hanno un po' il sapere in mano, no?». Questo tipo di sguardo, come afferma ancora I1, fa in modo che «[i]l paziente si sente

comunque guardato sempre da paziente, con il titolo della malattia che ha e non ha altre possibilità». Infatti, questa prospettiva negherebbe al paziente la possibilità di compiere il passaggio da destinatario di un servizio a co-produttore del servizio stesso. Questo implica, secondo Shalaby e Agyapong (2020, pag. 4), una trasformazione dell'identità, dall'essere percepito come una vittima della propria malattia all'essere considerato una persona che ha deciso di impegnarsi nella vita cogliendone le opportunità. Questa esperienza richiede un profondo cambiamento, che permette all'ESP di raccontare non una "storia di malattia", ma pure una "storia di recupero". Di conseguenza, se non avviene questo cambio di prospettiva nel resto dell'équipe curante, vi è il rischio di impedire all'ESP di continuare il proprio cammino di crescita. Come osserva OS1, in questi casi l'ESP sarebbe costretto a «rimanere nel suo ruolo di paziente», senza riconoscere il percorso già svolto e il suo ruolo in quanto sostegno del processo di cura altrui.

Tra i rischi che gli intervistati hanno segnalato vi è pure quello che l'ESP venga guardato con diffidenza e pregiudizio da parte dell'équipe in cui è inserito, proprio per il fatto di avere dei trascorsi psichiatrici. Come spiega M2, l'ESP potrebbe incontrare

le stesse [difficoltà] che incontrerebbe al bar. Ahimè, è triste dirlo. Cioè stigma, discriminazione, svalutazione delle competenze... sono cose serie. Ma già me li vedo: "che ne capisci tu" e "che vuol dire?" Oppure magari non si arriva a questa cosa qua e partono i sorrisini, le cose. Oppure degli agiti che ancora una volta magari tornano ad accadere sul versante medico-infermieristico con una profonda, però, svalutazione del paziente, cioè dell'ex paziente, dell'esperto.

A questo riguardo Asad e Chreim (2016) hanno identificato tre fattori fondamentali che potrebbero influenzare l'integrazione dell'ESP: la comprensione del ruolo dell'ESP, la capacità di adattamento dell'ESP al nuovo posto di lavoro e la divulgazione dell'esperienza vissuta dall'ESP. Tutti questi fattori, ma in modo particolare l'ultimo, possono avere delle implicazioni sia positive sia negative per il fornitore del supporto tra pari. La divulgazione permette agli ESP di stabilire un rapporto con i membri del *team*, ma allo stesso tempo li espone a delle percezioni negative e a degli atti discriminatori da parte dell'équipe stessa. Nell'intervista, M1 conferma questa possibilità, affermando che «[p]uò sempre esserci un po' di diffidenza e pregiudizio in seno all'équipe». Allo stesso modo, OS2 esprime il proprio timore e ammette che gli ESP «non verrebbero visti come davvero esperti. Cioè, "sei un esperto per esperienza, ma mica sei un esperto come me"». Inoltre, I2 sottolinea che le tantissime resistenze riscontrate «potrebbero essere di vario tipo, per esempio riferite alle preoccupazioni circa il segreto medico, lo svincolo, ecc. [...] E poi più nobili preoccupazioni come per esempio i timori per il confronto con una malattia dell'altro, che possa in qualche modo innescare dei meccanismi di transfert, di controtransfert, poi... Siamo bravissimi a teorizzare». Dalle interviste emerge quanto i professionisti siano consapevoli del fatto che, come suggerito da M1, «[s]icuramente l'inserimento richiede delle attenzioni e una strategia da parte dei responsabili», sia a livello dell'équipe, sia delle istituzioni. Inoltre, come suggerisce I2, «la persona dovrà impegnarsi per farsi integrare dal gruppo dei curanti», contrastando «il timore di come viene "visto e letto" nel suo agire», «la paura di non essere accettato, di non essere considerato». Secondo M1, questa consapevolezza sarebbe «[s]ua e di tutti, certo. [...] Se ognuno mette in campo la propria consapevolezza si può costruire un gruppo di cure» capace di includere il ruolo dell'ESP.

Un altro aspetto di cui è necessario tener conto è la preoccupazione manifestata da I2 riguardo le difficoltà che potrebbero incontrare gli ESP nel doversi confrontare quotidianamente con le difficoltà di salute dei pazienti. Tale confronto potrebbe avere degli effetti negativi nell'ESP e perciò, come sostiene I2, è necessario prima di tutto «capire se quell'esperienza, che può anche far rivivere certe situazioni difficili della propria esistenza, possa essere una crescita e un rafforzamento e non invece aprire ferite molto difficili che non è il caso approfondire». Evidentemente, questo aspetto deve essere curato con attenzione e, come aggiunge I2, «è un aspetto da non sottovalutare, perché non si può far fare una cosa così, chiedere alle persone di parlare delle cose più difficili della propria vita, e poi non curare l'aspetto delle emozioni che sono vissute attraverso la rivisitazione dell'esperienza». Anche OS2 s'interroga sul fatto «che il rischio sia più portato proprio con l'acuto [...] Forse il mio timore sarebbe piuttosto che venga sollecitato un vissuto di tipo anche traumatico della persona e che, quindi, una persona che ha delle fragilità, di cui comunque bisogna prendere atto e prendersi carico, possa essere veramente messo sotto pressione da questi vissuti degli altri, come se potessero fare una risonanza troppo esagerata». Di fronte a questo rischio, M3 sottolinea «l'importanza di un lavoro di supervisione per chi svolge questo compito. Voglio dire, tutti abbiamo bisogno di supervisione quando lavoriamo in psichiatria, qualunque ruolo abbiamo, anche per uno un po' così decentrato, eccentrico, in senso positivo, come quello con il ruolo [degli ESP]». Infatti, anche M3 crede che l'incontro con la malattia nel momento di fase acuta «[...] possa essere uno stimolo molto forte, nel senso autobiografico di rapporto con la parte più dolorosa della malattia e dell'acuzie e così via».

Tra le difficoltà che l'ESP potrebbe incontrare nel suo inserimento, vi è quella segnalata da M3, ossia «che risulti una figura non sufficientemente protetta». Infatti, all'interno dei gruppi di lavoro è facile constatare che «[i] contrasti ci sono continuamente, giornalmente fra figure professionali diverse, ma anche all'interno; ci sono tanti dubbi su quello che si sta facendo: stiamo lavorando bene?». Di conseguenza, il pericolo è che l'ESP diventi «un po' una figura, se non adeguatamente supportata e protetta nella fase di inserimento, soggetta a facili critiche, ma se non addirittura diventare un piccolo capro espiatorio di questioni che non funzionano. Ciò è tipico del funzionamento dei momenti di crisi all'interno di un gruppo di lavoro come quello nostro». Analogamente, M2 sostiene che «il rischio è che venga usato l'esperto per esperienza come triangolo, per non dirsi magari come stanno le robe tra infermiere e medico o tra medico e psicologa». Va notato che, nonostante si tratti di un elemento particolarmente disfunzionale, il capro espiatorio svolge un ruolo determinate nella dinamica psicologica del gruppo di lavoro, al punto da poter essere considerato «la pattumiera emotiva» delle tensioni dell'équipe di lavoro ed è funzionale al suo equilibrio emotivo. Infatti, M3 riscontra che all'interno dell'équipe «ci siano poi, quantomeno, delle spinte per la ricerca dell'elemento malfunzionante, quando magari invece è il sistema che non funziona; allora il sistema non funziona, ma per farlo continuare a funzionare dobbiamo dire che c'è un ingranaggio sbagliato». Quindi, se l'ESP venisse considerato meramente l'ingranaggio sbagliato, troverebbe molta difficoltà a sopravvivere all'interno del gruppo. Per questo motivo, M2 ribadisce che «[s]olo un'équipe che è già abituata ad abbassare, a lavorare in un clima non gerarchico, dove la gerarchia non è per ruoli, ma per competenza» potrebbe riuscire nell'intento di accogliere e custodire le potenzialità dell'ESP.

Un ulteriore rischio nel quale si potrebbe incorrere è quello legato alle possibili resistenze e perplessità che potrebbero emergere a livello culturale, politico e organizzativo. Come osserva M1, «[i]l nostro territorio ha delle sue particolarità culturali e regionali. Mi aveva molto colpito il

Gruppo di aiuto per depressi *Equilibrium* che nella Svizzera tedesca funzionava benissimo. E quando ha iniziato qui, con persone che avevano fatto l'esperienza della malattia, non ha funzionato, forse anche per dei conflitti interni [...] a mio parere, c'è qualcosa dell'ordine della vergogna che nella Svizzera tedesca è meno evidente». Infatti, soprattutto nell'ambito della salute mentale, è possibile che emergano degli aspetti di tipo culturale che impediscono lo sviluppo di iniziative positive. Tutto ciò che si vincola alla nostra condizione e al nostro vissuto, anche a livello familiare, sembra costituire un tabù, un tema che provoca vergogna o sgomento. Questo sentimento si estende anche in un contesto sociale, ed arriva all'interno delle stesse strutture sanitarie e di servizi sul territorio, in cui non c'è ancora quell'*humus* pronto ad accogliere questo tipo di esperienza. In riferimento alla propria esperienza, M2 racconta che un primo ostacolo lo incontra «anche in quanto reale interesse ci sia poi, a livello organizzativo, politico-organizzativo, nel promuovere un domani la presenza di un esperto, appunto, per esperienza in psichiatria all'interno dei gruppi di lavoro». Un parere simile è espresso pure da OS1, quando afferma che «[u]na strutturazione troppo gerarchica, verticale, troppo definita, con poca capacità permeabile di adattarsi alle varie situazioni, non ti permette di entrare in materia di quello che ti chiedono le persone. Gli aspetti formalizzati, se troppo presenti non permettono di entrare nella dimensione umana e di relazione di cura». Tuttavia, vi è ancora un altro aspetto, forse meno evidente, che risulta determinante nell'emergenza delle resistenze a quest'iniziativa. Come spiega M2, si tratta dell'importanza che si dà al «ruolo, la perdita di potere, di potere clinico [...] viviamo ancora in una realtà organizzativa, che sia pubblica o privata, forse nel privato ancora peggio, dove anche tra medico e infermiere, tra medico, infermiere e psicologo, tra medico, infermiere, psicologo e assistente sociale, ci sono tutta una serie di tacite battaglie sul ruolo, su chi è più bravo».

Conclusioni

Nel corso di questo lavoro ci si è proposti di analizzare e discutere se in territorio ticinese vi fossero i presupposti per l'inserimento degli esperti in supporto tra pari (ESP) all'interno del sistema di cure psichiatriche. In particolare, si è valutata la possibilità di accogliere e valorizzare l'esperienza delle persone con disagio psichico in un contesto lavorativo, per tramutare i propri vissuti di malattia in competenze professionali che fungano da contributo al sistema cantonale di cura della salute mentale. Al fine di rispondere a questi interrogativi ci si è avvalsi dell'opinione di un campione di figure professionali rappresentanti i possibili colleghi di lavoro dell'ESP (nello specifico medici, infermieri e operatori sociali). Dopo aver riassunto concisamente l'emergenza di questa figura nell'ambito delle cure psichiatriche e aver delineato i principali fondamenti metodologici del lavoro, si è proceduto a un'analisi delle interviste svolte con i diversi professionisti. In particolar modo, si è costruito un dialogo tra studi già esistenti (Asad e Chreim 2016, Kent 2019, Otte et al. 2020, Shalaby e Agyapong 2020) e opinioni espresse dal campione degli intervistati.

In primo luogo, tutti gli intervistati si sono mostrati fortemente favorevoli all'introduzione di una figura come quella dell'ESP all'interno dei diversi settori della rete di cura in territorio ticinese. Tra i fattori che sembrano influenzare maggiormente quest'apertura vi è la concezione che tali professionisti hanno della psichiatria stessa, rappresentata come un servizio di cure che mette al centro il paziente. Questo posizionamento privilegiato del malato all'interno del suo cammino di recupero consente da un lato il consolidamento di un'alleanza terapeutica, che permette all'individuo di farsi carico del proprio processo di cura, sviluppando una coscienza critica nei confronti della malattia. D'altro canto, questa centralità favorirebbe l'emergenza di un sistema di cure alternativo, più umano, capace di trascendere le costrizioni imposte da una rigida burocrazia e da altri problemi strutturali. Tuttavia, questa centralità va riletta alla luce della partecipazione attiva del paziente nel suo cammino di recupero, che dovrebbe posizionarsi accanto agli operatori sanitari e sociali nella pianificazione del proprio percorso riabilitativo. Un altro fattore che risulta particolarmente determinante è la conoscenza pregressa del supporto tra pari formale e informale, anche in contesti esterni all'ambito della psichiatria. Inoltre, dalle interviste è emersa una certa difficoltà nel definire in modo chiaro e inequivocabile il ruolo che l'ESP potrebbe ricoprire nel sistema di cure. Infatti, questo aspetto è particolarmente legato sia all'ambito lavorativo in cui l'ESP verrebbe inserito, sia alla fase del processo di cure alla quale l'ESP parteciperebbe. Risulta allora fondamentale definire questo ruolo a partire dalle dinamiche stesse dell'équipe, in cui vengono valutate collettivamente le necessità dell'utenza e le competenze dell'ESP.

Infine, in questo lavoro si è cercato di approfondire la questione relativa ai benefici e ai potenziali rischi che comporterebbe la presenza di un ESP all'interno di un'équipe di curanti. Gli aspetti positivi dell'introduzione di un ESP sono molteplici e non rimangono circoscritti al paziente stesso, bensì raggiungono altre figure che orbitano nell'ambito delle cure psichiatriche. Oltre ad influenzare favorevolmente il percorso di recupero di una persona affetta da disagio psichico, l'inclusione di un ESP potrebbe risultare determinante anche per l'équipe stessa in cui viene accolto: la posizione ibrida occupata dall'ESP – che si identifica contemporaneamente col paziente e col curante – può costituire un ponte tra le due realtà, riorientando costantemente lo sguardo dell'équipe verso il paziente e il suo benessere. Il valore testimoniale della presenza di un ESP costituisce un punto di riferimento sia per il paziente, che si confronta con la dimostrazione che un cammino di recupero è possibile, sia per le persone vicine al malato, che attraverso il contatto con l'ESP possono avvicinarsi pure alla

malattia con uno sguardo più libero da pregiudizi. Infatti, la diffusione di figure professionali come l'ESP si rivela un elemento imprescindibile per una progressiva apertura nei confronti dei pazienti psichiatrici e, in special modo, per un possibile abbandono dello stigma legato alla malattia mentale.

Si può affermare allora che, nel nostro territorio, vi siano già dei professionisti dell'ambito della salute mentale che riconoscono il valore aggiunto di una figura come l'ESP e che si mostrano disposti ad avviare una fase di sperimentazione con rispetto al suo inserimento. Nonostante l'apertura mostrata dagli intervistati, l'implementazione di un progetto pilota in questo ambito costituirebbe una novità in Ticino non priva di sfide, in particolare per le istituzioni politiche, le strutture sanitarie e i servizi di cura. Ai diversi attori coinvolti in quest'iniziativa verrebbe richiesto di compiere quello che in inglese si definisce un *leap of faith*, un atto di fede nei confronti dei valori del partenariato, della responsabilizzazione e della *recovery* che, sebbene supponga un salto nel vuoto, rappresenta pure la convinzione che un sistema di cure più equo e più umano è possibile. Si tratterebbe quindi di un gesto di coraggio, che porterebbe a una vera e propria rivoluzione nelle strutture di cura ma pure nella concezione della cura stessa, facendo dell'accoglienza reciproca e incondizionata uno degli elementi cardine di questi nuovi servizi orientati al recupero. Allo stesso tempo, l'attuazione di un progetto pilota servirebbe a verificare la fattibilità e l'utilità di una esperienza di questo tipo sul territorio ticinese, misurandone l'impatto e valutandone il funzionamento.

Tra le sfide che una proposta di questo genere andrebbe a sollevare vi sono alcuni degli aspetti emersi pure durante le interviste, che risultano fondamentali per pensare e pianificare l'inserimento dell'ESP. In primo luogo, è necessario definire il profilo di questa figura, considerando non solo gli aspetti pratici legati alla formazione o all'utilità professionale, bensì soppesando pure l'impatto che tale esperienza può avere sull'individuo stesso. La selezione dei papabili ESP dovrebbe aiutare a comprendere, nel limite del possibile, quale significato venga associato a una scelta lavorativa di questo tipo. In particolare, risulta imprescindibile valutare le motivazioni che soggiacciono a tale scelta, specificando che anche questo percorso costituisce un ulteriore cammino di crescita, non privo di sfide o difficoltà. Inoltre, la formazione professionalizzante che consentirebbe loro di valorizzare la propria esperienza personale di malattia e di acquisire delle nuove competenze, dovrebbe innanzitutto permettere agli ESP di dare credibilità al proprio ruolo, affinché vengano riconosciuti dai loro possibili colleghi e dai pazienti psichiatrici, ma pure dal contesto sociale in cui sono immersi.

In secondo luogo, risulta fondamentale la formalizzazione e il riconoscimento della figura dell'ESP sia a livello istituzionale che politico. Ciò permetterebbe di stabilire delle chiare condizioni quadro a protezione di questa nuova figura professionale. Questo riconoscimento costituirebbe un elemento essenziale per una più chiara definizione del ruolo dell'ESP all'interno delle diverse strutture di cura e permetterebbe un riconoscimento della sua professionalità anche in ambito finanziario. Va ricordato che in Ticino esiste già uno strumento come la LASP¹⁰, che ha come scopo la tutela dei diritti delle persone bisognose di assistenza e l'organizzazione del loro trattamento sul territorio cantonale attraverso delle Unità Terapeutiche Riabilitative (UTR). L'articolo 8 di questa legge prevede che le persone che partecipano alle UTR collaborino tra loro costituendo un'équipe interdisciplinare e interprofessionale. Ciò implica che, all'interno di questi gruppi di lavoro interprofessionali

¹⁰ LASP: Legge sull'assistenza sociopsichiatrica cantonale del 2 febbraio 1999 (*Legge sull'assistenza sociopsichiatrica cantonale - OSC (DSS) - Repubblica e Cantone Ticino*, s.d.)

formati da medici, infermieri, educatori, assistenti sociali, ergoterapisti ecc., anche il ruolo di un ESP potrebbe trovare uno spazio in cui mettere in gioco la propria specificità. Si noti che il riconoscimento professionale dell'ESP costituisce una possibile forma di inclusione attiva dei malati psichiatrici nella società, restituendo dignità e autonomia a persone che si lasciano alle spalle un passato di emarginazione, esclusione e stigma. La figura dell'ESP può allora farsi portatrice di una nuova sensibilità nei confronti del paziente, in virtù della quale si riconosce in ogni utente un enorme potenziale di recupero e di presa a carico attiva del proprio processo di cura.

L'importanza di un dibattito concernente questa figura risulta di enorme attualità soprattutto oggi, in relazione ad alcune decisioni politiche e finanziarie che sono state prese nell'ambito della psichiatria pubblica cantonale. Nello scorso mese di marzo il Consiglio di Stato ticinese ha approvato il messaggio relativo alla pianificazione sociopsichiatrica cantonale 2022-2025 (Consiglio di Stato, 2022). Il progetto è estremamente ambizioso e avvia una serie di nuovi cantieri complessi e dispendiosi dal profilo delle risorse messe in campo. In particolare, si intende creare un nuovo servizio nel settore della pedopsichiatria e potenziare i centri psicoeducativi. Altre progettualità, apparentemente senza impatto finanziario ma comunque impegnative per l'organizzazione, riguardano la riduzione della suicidalità, la psicotraumatologia, la psicogeriatrica, la psichiatria carceraria e l'estensione territoriale dell'offerta di Home treatment¹¹. Le risorse necessarie per implementare questa pianificazione sono importanti e prevedono a regime un aumento del credito quadro destinato all'OSC di oltre 4 milioni di franchi all'anno per poter assumere 42 nuove unità a tempo pieno, già identificate in termini di profilo professionale e di funzione. In autunno il Gran Consiglio sarà chiamato ad approvare la pianificazione sociopsichiatrica 2022-2025 ed è impensabile riuscire ad introdurre a questo stadio del dibattito un progetto pilota dedicato alla figura degli ESP. In altre parole, ciò significa rinviare la discussione politica sulla fattibilità di questo progetto di altri quattro anni, in occasione della prossima pianificazione (dunque dopo il 2025). Risulta quindi fondamentale portare al più presto in superficie la riflessione sul tema EX-IN, con un coinvolgimento e un'attività di lobby da parte delle associazioni dei pazienti e soprattutto di Pro-Mente Sana, in modo tale da poter inserire fin da subito sull'agenda della politica sociopsichiatrica del Ticino l'avvio di un progetto pilota dedicato alla figura dell'ESP.

È importante sottolineare che questo lavoro costituisce uno studio preliminare, che si propone di affrontare una tematica complessa e innovativa, che necessiterebbe di uno spazio assai più vasto per poter essere trattata in modo esaustivo. Va notato che il campione di riferimento riunisce solo un gruppo ridotto di professionisti che, sebbene offra molteplici spunti di riflessione, non può essere considerato totalmente rappresentativo e generalizzabile. Potrebbe risultare interessante svolgere ulteriori studi riguardanti l'introduzione degli ESP nel sistema di cure ticinese, considerando un campione più vasto e diversificato, che apra la discussione all'ambito politico e istituzionale o che includa la voce dei pazienti stessi, permettendo di analizzare nel dettaglio tale iniziativa e di compiere delle osservazioni statisticamente rilevanti. Per esempio, potrebbe fornire degli spunti di riflessione una analisi che consideri i pareri dei diversi gruppi professionali, cercando di comprendere se vi siano differenze significative tra il parere dei diversi intervistati. Va notato che l'allargamento del campione garantirebbe un maggiore anonimato alle persone interpellate, fattore che potrebbe

¹¹Home Treatment è una proposta di cura alla persona adulta affetta da disagio psichico acuto direttamente al suo domicilio come alternativa all'ospedalizzazione presso la Clinica psichiatrica cantonale (CPC). E' su base volontaria (OSC (DSS), s.d.).

influenzare le risposte date alle interviste, favorendo una maggiore libertà di espressione. Inoltre, potrebbe risultare interessante considerare altre tematiche che sono state citate solo marginalmente nel presente lavoro, in particolare quegli aspetti legati alla formazione degli ESP, al suo finanziamento e alle condizioni quadro necessarie per l'avviamento di tale iniziativa. Proprio perché le tematiche ancora da esplorare sono numerose e complesse, ci si augura che questo lavoro non venga considerato uno studio chiuso, a sé stante, bensì costituisca uno spunto di riflessione dal quale avviare un'approfondita riflessione capace di contribuire alla pianificazione di un sistema di cure più inclusivo.

Bibliografia

- Airoldi, M., Canzian, V., Goglio, M., Kauffmann, O., Lucchi, F., Mastroeni, A., Pisoni, M. G., & Tarantola, L. (2014). *Esperto in supporto tra pari per la salute mentale*. 4.
- Asad, S., & Chreim, S. (2016). Peer Support Providers' Role Experiences on Interprofessional Mental Health Care Teams: A Qualitative Study. *Community Mental Health Journal*, 52(7), 767–774. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9970-5>
- Carey, M. (2013). *La mia tesi in servizio sociale*. Erickson. <https://www.erickson.it/it/la-mia-tesi-in-servizio-sociale>
- CLUB 74. (s.d.). Recuperato 7 luglio 2022, da <https://www.club74.ch/>
- Consiglio di Stato, R. e C. T. (2022). *Messaggio sulla Pianificazione sociopsichiatrica cantonale 2022-2025*. 19.
- Davidson, L. (2016). The Recovery Movement: Implications For Mental Health Care And Enabling People To Participate Fully In Life. *Health Affairs*, 35(6), 1091–1097. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2016.0153>
- Davidson, L., Chinman, M., Kloos, B., Weingarten, R., Stayner, D., & Tebes, J. K. (1999). Peer support among individuals with severe mental illness: A review of the evidence. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6(2), 165–187. <https://doi.org/10.1093/clipsy.6.2.165>
- Davidson, L., Tondora, J., Staeheli Lawless, M., O'Connell, M. J., & Rowe, M. (A c. Di). (2012). *Il recovery in psichiatria: Organizzazione dei servizi e tecniche operative*. Edizioni Erickson.
- EX IN Svizzera. (s.d.). [https://www-ex-in-schweiz-ch.translate.google/?_x_tr_sl=de&_x_tr_tl=it&_x_tr_hl=it&_x_tr_pto=sc](https://www-ex-in-schweiz.ch.translate.google/?_x_tr_sl=de&_x_tr_tl=it&_x_tr_hl=it&_x_tr_pto=sc)
- Kent, M. (2019). Developing a Strategy to Embed Peer Support into Mental Health Systems. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 46(3), 271–276. <https://doi.org/10.1007/s10488-018-0912-8>
- Legge sull'assistenza sociopsichiatrica cantonale—OSC (DSS)—Repubblica e Cantone Ticino. (s.d.). Recuperato 7 luglio 2022, da <https://www4.ti.ch/dss/dsp/osc/pianificazione-e-basi-legali/legge-sullassistenza-sociopsichiatrica-cantonale/>
- Mahlke, C. I., Krämer, U. M., Becker, T., & Bock, T. (2014). Peer support in mental health services. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(4), 276–281. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000074>

- Maone, A., & D'Avanzo, B. (A c. Di). (2015). *Recovery: Nuovi paradigmi per la salute mentale*. Raffaello Cortina Editore. <https://www.raffaellocortina.it/scheda-libro/autori-vari/recovery-9788860307262-1597.html>
- Mastroeni, A., Cardani, I., Ceti, C., Kauffmann, O., Macaluso, I., Posca, C., Tosini, C., & Tummino, V. (2012). Supporto tra Pari in salute mentale nel panorama internazionale e nell'esperienza comasca. *Link Rivista scientifica di psicologia*, 1, 114.
- Mead, S., Hilton, D., & Curtis, L. (2001). Peer support: A theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2), 134–141. <https://doi.org/10.1037/h0095032>
- OSC (DSS). (s.d.). *Home treatment—OSC (DSS)*. Recuperato 14 luglio 2022, da <https://www4.ti.ch/dss/dsp/osc/chi-siamo/home-treatment/>
- Otte, I., Werning, A., Nossek, A., Vollmann, J., Juckel, G., & Gather, J. (2020). Beneficial effects of peer support in psychiatric hospitals. A critical reflection on the results of a qualitative interview and focus group study. *Journal of Mental Health*, 29(3), 289–295. <https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1581349>
- Pair_praticien_it_def.pdf*. (s.d.). Recuperato 23 giugno 2022, da https://www.edi.admin.ch/dam/edi/it/dokumente/gleichstellung/infomaterial/pairpraticien_n.pdf.download.pdf/Pair_praticien_it_def.pdf
- Pascolo-Fabrici, E., & Ottolenghi, G. (A c. Di). (2016). *Oltre la psichiatria: Teorie e pratiche della salute mentale territoriale*. EUT Edizioni Università di Trieste.
- Penney, D. (2018). *Defining “Peer Support”: Implications for Policy, Practice, and Research*. 11.
- PRO FILIA. (s.d.). *Casa della Giovane Lugano Home Page*. Recuperato 12 luglio 2022, da <https://www.casadellagiovane.ch/>
- Pro Mente Sana Svizzera. (s.d.). *Pro Mente Sana Svizzera*. Pro Mente Sana | Psychische Gesundheit stärken. Recuperato 13 luglio 2022, da <https://promentesana.ch/>
- Repper, J., & Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392–411. <https://doi.org/10.3109/09638237.2011.583947>
- Shalaby, R. A. H., & Agyapong, V. I. O. (2020). Peer Support in Mental Health: Literature Review. *JMIR Mental Health*, 7(6), e15572. <https://doi.org/10.2196/15572>
- Sticher, L., & Bonsack, C. (2017). Les pairs praticiens en santé mentale: Une nouvelle profession en psychiatrie. *Revue Médicale Suisse*, 13(575), 1614–1616. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2017.13.575.1614>
- UFE.pdf*. (s.d.). Recuperato 7 luglio 2022, da https://www.alessiocoser.it/files/01_ufe.pdf

World Health Organization. (2004). *Promoting Mental Health*. World Health Organization.
<https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=4978588>

World Health Organization. (2013). Mental health action plan 2013-2020. In *Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020*. World Health Organization.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/89966>

World Health Organization. (2020). *Basic documents* (49th ed). World Health Organization.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/339554>

Appendici

Appendice 1: Consenso informato (modello)

Gentile signora / Egregio signore

Con la presente le chiedo l'autorizzazione a svolgere un'intervista finalizzata alla raccolta di dati che confluiranno in una ricerca dal seguente tema:

Gli esperti per esperienza in psichiatria

Tale ricerca costituisce la base del mio Lavoro di Bachelor, che si propone di prendere il polso della situazione nel nostro Cantone raccogliendo il sentire e il punto di vista di un gruppo selezionato di professionisti del settore (pubblico e privato) rispetto alla possibilità di inserire nei servizi sociopsichiatrici in Ticino (cliniche, servizi territoriali, gruppi di auto-aiuto) la figura dell'ESP.

La sua partecipazione a questa indagine è volontaria. Se ora decide di partecipare potrà comunque ritirarsi in qualsiasi momento senza alcuna motivazione.

Con il presente documento intendo richiedere il suo consenso informato per la registrazione dell'intervista e il trattamento dei dati secondo i criteri sopracitati.

L'intervista sarà svolta in luogo di sua scelta, in tempi a lei consoni, preventivamente determinati. L'intervista sarà registrata per garantire di poter trascrivere il suo racconto e procedere ad un'analisi qualitativa dei contenuti.

In un secondo tempo le verrà trasmessa la trascrizione integrale dell'intervista cosicché avrà modo di valutare se ciò che è stato scritto corrisponde a quanto detto; in caso contrario avrà l'occasione di poter porre eventuali modifiche o correzioni al testo. In seguito, procederò con l'analisi dei dati emersi durante l'incontro

Confidenzialità dei dati

Tutti i dati raccolti saranno trattati in modo strettamente confidenziale.

Persone di contatto

Se desidera ulteriori informazioni riguardo l'intervista o lo studio non esiti a contattarci ai seguenti recapiti:

Studente in Corso di laurea

Crivelli-Martins, María Eugenia

mariaeugenia.crivellimartinsdearce@student.supsi.ch

Direttore di tesi

Giudici, Federica

f.giudici@promentesana.ch

DICHIARAZIONE DI CONSENSO INFORMATO:

Io sottoscritto:

- Dichiaro di aver compreso lo scopo del Lavoro di Bachelor e le modalità di trattamento dei dati personali.
- Dichiaro il mio consenso informato a questa intervista.

Luogo:

Data:

Firma:

Appendice 2: Traccia intervista

Intervistato: ...

Tempo: 60 minuti ca.

ESP = esperti per esperienza in psichiatria

Tematica	Domanda	Rilancio
Conoscenza della persona intervistata	Età: Formazione: Luogo di lavoro: Altra esperienza di lavoro: 1) Che cosa le piace del suo lavoro? 2) Quali sono le cose che le creano maggiore difficoltà o le piacciono di meno?	
Centralità del paziente nella cura	Tra gli obiettivi dell'organizzazione mondiale della sanità troviamo quello della promozione di servizi e di cure centrati sulla persona, basati sui diritti umani e orientati al recupero . Questo ci lascia intendere che la centralità del paziente nel processo di cura sia una sfida costante per i professionisti della salute e del sociale. 1) Cosa pensa di questo obiettivo dell'organizzazione mondiale della salute? Come lo valuta? 2) Quali sono le sfide che lei incontra nella sua pratica professionale a questo proposito? 3) Che cosa potrebbe favorire la centralità del paziente/utente nel processo di cura? 4) Quali sono gli ostacoli alla realizzazione di questo obiettivo?	(la centralità è un valore condiviso oppure meno, è condiviso ma non si riesce a metterla in pratica, come mai, etc.) Ostacoli strutturali, culturali, formativi, ...?
Conoscenza figura ESP / opinione	1) Nella sua esperienza come professionista della salute/del sociale, ha incontrato gli esperti per esperienza in psichiatria? 2) Se sì, qual è la sua opinione in merito alla figura dell'ESP?	Se non sapesse chi sono gli esperti per esperienza spiegarlo brevemente.
Ruolo della figura dell'ESP / funzioni	Nella letteratura possiamo cogliere alcuni aspetti del ruolo dell'ESP come per esempio: la capacità di promuovere l'autodeterminazione e la responsabilità personale e di sostenere la salute e il benessere . E lei, 1) Come definirebbe il ruolo dell'ESP? 2) In quale fase della presa a carico ritiene che la collaborazione con gli ESP possa risultare più preziosa o proficua? 3) In quali ambiti della vostra rete di servizi potrebbe essere inserita la figura dell'ESP?	

Caratteristiche dell'ESP	<p>Gli ESP sono persone con esperienza della malattia mentale, consapevoli della possibilità del processo di guarigione e che hanno ricevuto una formazione per aiutare gli altri a riprendersi, secondo lei,</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Quali caratteristiche, dovrebbe avere l'ESP? 2) Se pensa ai suoi pazienti/utenti, a quanti potrebbe proporre una esperienza di questo tipo? (formarsi per diventare ESP) 3) Quali sono le qualità e/o le competenze di questi suoi pazienti/utenti che li rendono adatti a diventare degli ESP? 4) Perché agli altri pazienti/utenti non lo proporrebbe? 	<p>Se non proponessi nessuno, come mai non proporrebbe a nessuno dei suoi pazienti/utenti questa possibilità?</p>
Contributo ESP	<ol style="list-style-type: none"> 1) Secondo lei, in che modo la presenza degli ESP può contribuire a dare centralità al ruolo del paziente nella cura? 2) Quali condizioni quadro dovrebbero esserci affinché l'ESP possa offrire il suo contributo per rendere i servizi più vicini alle esigenze dei pazienti e favorire il processo di cura? 	
Collaborazione	<p>Gli ESP sono chiamati ad una attiva collaborazione con i membri dell'équipe,</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Che cosa potrebbe favorire l'inserimento degli ESP nel team di lavoro della sua struttura e/o servizio? 2) Se pensa ai suoi colleghi, quali sono le difficoltà che secondo lei potrebbero emergere in termini di collaborazione con l'ESP? 3) Se pensa all'ESP, Quali sono le difficoltà che potrebbe incontrare nella collaborazione con i suoi colleghi? 4) Ci sono delle situazioni in cui l'ESP potrebbe essere più avvantaggiato rispetto ad un operatore sanitario, infermiere/medico o ad un operatore sociale? 	<p>Se sì, in quali situazioni? Se no, perché?</p>
Percezione pazienti/utenti	<p>Pensando ai pazienti/utenti del servizio che lei sta accompagnando,</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) In che modo potrebbe essere utile nel loro processo di cura la presenza degli ESP? 2) Che cosa renderebbe un paziente/utente adatto ad essere seguito da un ESP? 3) Come crede che i suoi pazienti/utenti accoglierebbero la proposta dell'inserimento degli ESP? 	

Vantaggi /Criticità / aspettative	<ol style="list-style-type: none">1) Quali vantaggi (o risultati) potrebbe portare questa iniziativa per i pazienti/utenti?2) Quali rischi vede nel fatto che una persona con un disturbo psichiatrico lavori nell'équipe di cura?3) In che modo questa esperienza di collaborazione e inserimento può favorire il processo di destigmatizzazione (riconoscimento) dei pazienti psichiatrici nella nostra società?4) Per concludere, lei sarebbe favorevole all'inserimento di questa figura all'interno del suo team di lavoro?	Se sì o se no, perché?
--	---	------------------------

Appendice 3: Intervista con Infermiere 1 (I1)

Data e luogo: Bellinzona, 22.04.2022

Durata: 60 minuti

ME= María Eugenia

I1= infermiera/e 1

ME	Ti ringrazio per la disponibilità. Ho pensato di iniziare con delle domande più ampie. È possibile sapere la tua età?
I1	Sì, 57 anni.
ME	E la tua formazione?
I1	Allora, io nasco come infermiera, poi ho proseguito con la formazione per adulti, la specializzazione in psichiatria con il DAS e successivamente con il MAS esperto clinico, ho anche conseguito un MAS in gestione. Qui ho il ruolo di insegnante assistente e di esperto clinico. Quindi la mia percentuale lavorativa è suddivisa in pratica clinica e una parte un po' di accompagnamento formativo e clinico delle équipes. Lavoro su tre gruppi: oltre a Home treatment svolgo il ruolo anche sull'équipe progetti complessi.
ME	ho visto che c'è anche qui la sede.
I1	Non so se sai Maria Eugenia, ma è un'altra realtà che in Ticino è nata o comunque è partita su tutto il territorio in concomitanza dell'entrata di <i>Home treatment</i> ad Aprile 2016, dove però l'intento dei progetti complessi è quello di supportare le persone che, per criteri di complessità, fanno fatica a vivere e stare sul territorio. Quindi, offriamo loro una presa a carico intensiva di tipo progettuale. Invece [HT] è un ricovero di tre, massimo quattro settimane, paragonabile ad un ricovero in CPC e ad oggi offerto alle persone in fase acuta che abitano i territori di Bellinzona e 3 Valli. Quindi io mi giorro un pochino su questi due gruppi. I progetti complessi sono suddivisi in Sopra Ceneri dove condividiamo lo stesso stabile e l'altra équipe è a Chiasso. Quindi io faccio un po' tutto questo.
ME	Nella formazione, accompagni i nuovi giovani che entrano o all'équipe in sé stessa?
I1	Nella formazione accompagno i neoassunti, quindi partecipo come docente in alcune formazioni interne che avvengono in OSC e accompagno i gruppi rispetto ai bisogni formativi che emergono, sia per psicopatologia, sia per i diversi bisogni formativi che emergono dai gruppi.
ME	Mamma mia, è molto molto ampia anche la tua funzione.
I1	È un lavoro che mi piace.
ME	Qual è l'aspetto che più ti piace di più del lavoro che fai?
I1	La vicinanza con il paziente. L'aspetto dell'esserci della relazione. Io lavoro dall'86 ed è una cosa che mi accompagna dall'86. Penso che sia la spinta vitale, indipendente dai successi e dagli insuccessi. È quella spinta che mi manda avanti nella professione e sono orgogliosa della mia professione.
ME	E prima, hai lavorato anche in ospedale?
I1	Prima ho lavorato in ospedale. Io sono italiana, quindi ho lavorato al San Martino, l'ex ospedale psichiatrico che c'era a Como. Per qualche mese ho partecipato a tutta l'attuazione della legge Basaglia quindi, ad aprire tutte quelle strutture che potevano sul territorio supportare persone che prima vivevano la struttura manicomiale. Ho lavorato per diversi anni poi sul territorio. Ho preso una piccola pausa di 5 anni dove

	sono andata solo sull'aspetto formativo all'Università Insubria e poi sono tornata nell'ambito clinico perché comunque era quello che mi piaceva veramente tanto: ho poi lavorato in CPC: Quadrifoglio, al centro di competenza dipendenze, in Adorna. Poi quando mi hanno chiesto di poter fare l'insegnante assistente per la futura équipe <i>Home treatment</i> , ho accettato orgogliosa di far parte di un progetto pionieristico in Ticino. La nostra direzione, ci ha supportato ma ci ha anche dato la scelta di poter pensare e strutturare al meglio la nuova proposta domiciliare in acuto.
ME	Invece, quali sono le difficoltà o quegli aspetti critici del tuo lavoro? Dove trovi delle difficoltà o dove trovi che c'è ancora da fare?
I1	Difficoltà ... penso che se ne incontrino tutti i giorni. L'importante è, secondo me, spostarli su quello che potrebbero essere le eventuali modifiche o le eventuali soluzioni per comunque spingerci sempre in avanti. Forse le difficoltà non le rilevo come una ... "che pesantezza," ma come un "va bene", ci mettiamo in gioco, ci proviamo e vediamo di dare il meglio. Comunque, queste due <i>équipe</i> rispecchiano il lavorare insieme e in stretta collaborazione. Nel senso che siamo <i>dell'équipe</i> molto unite, medico e infermieristiche dove il confronto e la collaborazione sono elementi fondamentali del nostro lavoro. È il fatto di fare interventi insieme, anche in termini di responsabilità, perché c'è una grossa responsabilità nel comunque seguire un paziente in una fase acuta a casa. Comunque, è una responsabilità condivisa. Quindi può essere difficile, può essere che esci da una visita con un bagaglio importante in termini di rischio, ma lo condividi e metti in atto nuove strategie, interventi a supporto. E questa cosa penso che sia la forza e quindi, è quello che si, probabilmente ci sono delle difficoltà, ma sono convinta che il gruppo ed entrambi questi gruppi hanno questa forza.
ME	che possono superare queste criticità ...
I1	Che si possono superare, che si può lavorare insieme. Ecco, in entrambi gruppi abbiamo una grossa fiducia del lavoro svolto e abbiamo libero accesso a quello che è il mio pensiero rispetto al tuo e le decisioni vengono prese veramente insieme. E questo insieme, sono decisioni prese insieme al paziente e alla famiglia. E questo, penso sia l'altra arma vincente: per poter mettere delle barriere a quello che potrebbero essere le difficoltà.
ME	Credi che qui ci sia una differenza tra la esperienza di rapporto qui in HT, come quando parli dell'arma vincente, il rapporto col paziente e la famiglia per trovare insieme la via, da quando si è in ospedale? Trovi che ci sia una diversità tra accompagnare sul territorio e in ospedale?
I1	Allora, è diverso per più aspetti, nel senso che, in ospedale a volte vedi la famiglia o la senti al telefono, a volte no. Qui [con HT] non solo vedi la famiglia, la consoci, comunque devi accogliere quelli che sono i bisogni della famiglia. Perché nonostante tutto è una risorsa per il paziente e la famiglia, comunque, è carica di bisogni. Nonostante le nostre 3 o 4 settimane di ricovero, è poi la famiglia quella che gioca la parte della quotidianità. Ed è quella che viene ingaggiata in qualsiasi momento, nei momenti difficili, nelle situazioni stressanti. Quindi, il fatto di conoscere la famiglia, poterla supportare, poter riconoscere quelli che sono i loro bisogni, questa è un valore aggiunto.

	L'altra diversità importante è che tu vivi la famiglia a casa. Quindi, vivi le relazioni che nascono, le vivi proprio lì, perché sei all'interno della famiglia, della casa. È quello che non avviene in clinica. Tocchiamo con mano tutti i componenti: tocchiamo le relazioni e quindi le diverse dinamiche, tocchiamo il <i>setting</i> casa, il quale è un ambiente privilegiato per tutti quanti noi, perché è un ambiente intimo. È un ambiente loro/ un po' diviene nostro, e noi alla fine, quando entriamo in casa, alla fine entriamo in tutte quelle dinamiche. Questa grossa differenza assolutamente si c'è.
ME	Per comprendere meglio il tuo e vostro lavoro, più o meno, quanto tempo dura un ricovero? Avete un modello standard o dipende ...
I1	Al momento, rispetto agli ultimi dati, sono una media di 23 gironi, come media del ricovero. Poi ci sono delle persone che invece hanno bisogno di più tempo, o altre persone meno. Comunque quello che abbiamo rilevato è che abbiamo sempre qualche giorno in più rispetto alla clinica. Poi, magari bisognerebbe capire perché qualche giorno in più? Forse perché i nostri pazienti hanno bisogno di staccarsi da noi, perché comunque si crea un legame forte. Un legame anche di dipendenza, perché so che ci sono, so che posso chiamare, so che posso chiedere un consiglio, so che posso dare e avere delle indicazioni, e quindi, al momento in cui c'è la dimissione, è sempre un pochino più faticoso il distacco. Eccoci, penso a questa cosa. L'altra cosa, sono cose proprio molto oggettive: nel senso che la clinica ha dei ricoveri che durano veramente brevi tempi, anche solo per intossicazioni acute. Noi per i criteri che abbiamo di ammissione, un ricovero in intossicazione acuta non lo prendiamo. Loro invece hanno anche questo aspetto, che nella media dei ricoveri, li aiuta statisticamente ad abbassare la soglia.
ME	Posso immaginare che attuando all'interno di quello che è la vita della famiglia non è solo la persona che si cura, ma è e tutto il contesto che viene sostenuto e accompagnato.
I1	Spesso e volentieri nel contesto c'è anche quello che chiamiamo i <i>caregiver</i> . A volte dobbiamo mediare con i vicini di casa, abbiamo bisogno di mediare con persone che non sono familiari diretti, ma che comunque ruotano attorno alla vita del paziente.
ME	Quanto dici mi fa entrare in un nuovo ambito, la centralità del paziente nella cura. Infatti, percepisco da quanto dici che il paziente è una componente molto importante.
I1	È molto importante ed è centrale nel nostro lavoro. Non facciamo nulla senza dividerlo con il paziente, senza far comprendere al paziente che sarebbe utile questa cosa. A volte quando troviamo delle resistenze proviamo anche un po' a suddividere questa invasione, troviamo strategie, cerchiamo di comprendere le loro visioni- per noi la centralità del paziente, del nucleo famiglia, della persona è importante.
ME	Quindi, è un obiettivo del vostro operato?
I1	Questo è un obiettivo del nostro operato perché l'OSC comunque ha sposato dei criteri che fanno parte della Concezione delle Cure documento presente e condiviso in OSC, dove la centralità del paziente è uno dei pilastri, oltre agli aspetti dell'accoglienza, della collaborazione, della multi-professionalità. Eccoci, la centralità del paziente, e in questo caso in <i>Home treatment</i> come in progetti complessi, la si vede, la si tocca e la si vive.

ME	Quotidianamente.
I1	Sì.
ME	Certo!
I1	Qui abbiamo il racconto, ma inevitabilmente devi spendere degli interventi per il familiare, per supportarlo e devi ... Devi cercare di lavorare anche su quello che è la relazione, la quotidianità di tutti i giorni, di entrambe le figure quindi, della persona e della famiglia.
ME	Mi verrebbe da chiederti, quale è la sfida maggiore che trovate nel vostro lavoro a proposito del dare centralità al paziente? Qual è la sfida maggiore nel metterlo al centro del vostro operato?
I1	<p>La sfida maggiore è quella di fargli comprendere che comunque ha una malattia, ma ha la possibilità di ricostruire un altro tipo di benessere con la consapevolezza della malattia e di quello che sono i segni e i sintomi o le difficoltà che la malattia può far insorgere. Infatti, noi lavoriamo molto con degli interventi psicoeducativi dove, anche in solo tre o quattro settimane, quello che noi facciamo è rendere il più possibile la persona: uno, cosciente di quello che soffre, spiegandogli segni e sintomi di malattia, spiegandogli e facendo con lui anche una sorta [di elenco] di quelli che sono quei segnali precoci che possono far sì... E che cosa il paziente puoi iniziare a fare in modo proattivo.</p> <p>Lavoriamo molto sul significato dell'assunzione della terapia quindi, spiegando bene che tipo di farmaco sta prendendo, che effetti ... [produce]. Andiamo bene a indagare, quali sono gli effetti collaterali perché possono essere anche delle resistenze nel dire: "non lo assumo perché..."</p> <p>Quindi, la centralità è anche questo: vuol dire rendere il più possibile il paziente autonomo, ma renderlo anche partecipe alla cura. Un po' come quello che, negli anni passati, è avvenuto per altre patologie: il diabete, l'ipertensione, l'artrosi, la cura della menopausa nella donna. C'è stata una evoluzione di interventi educativi, psicoeducativi. Qui lo stiamo facendo. Penso che il principe sia proprio il fatto che la centralità vuol dire che la persona ha la possibilità di comprendere qual è la sua malattia, la conosce e cerca di essere il più possibile una parte attiva, principe di quello che può essere il suo progetto di guarigione o il suo progetto riabilitativo di reinserimento al domicilio.</p>
ME	A proposito di questo vorrei chiederti, che cosa favorisce nel processo di cura la centralità del paziente nella nostra società, ma anche nel vostro lavoro. Che cosa può favorire la centralità del paziente del suo processo di cura? Al di là di quello che voi fate, che altri aspetti potrebbero favorire a riconoscere l'importanza della centralità del paziente nel suo processo di cura?
I1	<p>Sapere per quella persona che la sua malattia non ce l'ha solo lui, ma ce l'hanno x persone al mondo, che ci sono delle statistiche che dimostrano questo; quindi, portare a lui dei dati oggettivi.</p> <p>Può favorire anche il fatto di sapere che non solo non ha una malattia singolare, ma è una malattia curabile, che ha la possibilità comunque di reinventarsi e di ristrutturare quello che è la sua vita per poter darsi degli obiettivi, per poter costruire un progetto di vita o dei progetti di vita mediante, comunque, le sue aspettative o quello che potrebbero essere.</p>

ME	Quali sono gli ostacoli che potrebbe trovare per la realizzazione di questo obiettivo?
I1	<p>L'ostacolo più grande è quello che forse incontriamo anche noi, nel senso che ancora adesso, nel 2022, c'è da lavorare ancora molto sullo stigma. Nel senso che, spesso e volentieri, noi mediamo su situazioni delle nostre persone che ci prendiamo cura, su qualcosa che dovrebbe essere un diritto, ma forse non è ancora riconosciuto dal cittadino, no?</p> <p>E quindi, questo è importante. Se io penso a qualche anno fa, è stata fatta una campagna di sensibilizzazione su quello che era la schizofrenia e quindi, abbiamo anche collaborato con la Vask. Il fatto che abbiamo lavorato nelle scuole non vuol dire che qualche ostacolo non l'abbiamo avuto. Nelle scuole abbiamo dovuto spiegare bene che cosa facevamo, abbiamo dovuto cercare di entrare a volte in punta di piedi, di spiegare che comunque la schizofrenia è una malattia come tante altre.</p> <p>Adesso invece non so, se ci penso a quest'anno. Quest'anno ci hanno interpellato per fare delle lezioni in aula con i ragazzi. Forse è questo: forse quello che ho potuto notare dal 2016 e che adesso l'HT forse ha portato maggiore vicinanza a quello che è la malattia sul territorio e non solo è in clinica, ma è all'esterno. E che forse, anche una malattia del genere, può essere vissuta con determinate facilitazioni rispetto ad altre, ma paragonabili alle altre.</p> <p>Quindi, forse l'ostacolo più grande è ancora quello dello stigma. E lì dobbiamo comunque mediare tanto. E forse, il tuo titolo di tesi che mi è piaciuto tanto, il fatto di poter comunque utilizzare delle persone che comunque sono passate da questo percorso di malattia, vuoi perché l'hanno vissuta personalmente, vuoi perché sono dei familiari ci aiuta o comunque ci potrebbe aiutare in diverse situazioni, no? Perché io adesso al momento ti posso portare degli articoli, ti posso portare degli elementi e dei documenti psicoeducativi dove la letteratura dice che c'è questo segno, quest'altro sintomo, no? Ma il sentirselo dire e il sentirselo raccontare, magari da una persona che l'ha passato davvero e che ha trovato delle strategie altre, per... rinascere, ricostruirsi e quindi, dare un altro significato al senso di salute, che non è il pieno benessere, perché nessuno di noi ha questa fantasia, illusione piuttosto che, ... secondo me, potrebbe essere un valore aggiunto.</p>
ME	Pensando a quanto dici mi viene da chiederti, se hai mai incontrato degli esperti per esperienze? O magari, hai sentito parlare di loro?
I1	<p>Io avevo fatto uno stage di due settimane a Trento con il dottor De Stefani, che era responsabile e dove teneva comunque le formazioni per UFE, utenti e familiari esperti. Ho potuto lavorare direttamente per due settimane con loro, dove erano persone o familiari che attraverso un corso di 500 ore avevano maturato delle competenze che partivano dalle esperienze di base e quindi vissute, e che lavoravano a diretto contatto con i sanitari e che fungevano da facilitatori. Non so, nell'aggancio di una persona, nella costruzione di una rete e quindi, dalla fase acuta di un reparto di psichiatria acuta alla rete territoriale. Quindi, facevano da aggancio o comunque davano le loro opinioni rispetto a un ipotetico progetto che poteva nascere per quella persona.</p> <p>Non li ho vissuti come invasivi, anzi li ho vissuti come quel valore aggiunto poiché in alcuni momenti mi hanno fatto vedere una fotografia diversa e quindi li ho vissuti positivamente. Io ricordo che loro avevano portato l'esempio di una persona in riunione che facevano fatica ad agganciare, hanno chiesto a quest'UFE di poter fare</p>

	una visita insieme a lui ed è stato l'UFE ad agganciare la persona, non l'infermiere o il medico, ma è stato proprio lui, il facilitatore.
ME	Infatti, queste persone si formano giustamente per questo. Anche qua, in Svizzera, c'è questa formazione. Fanno praticamente 18 mesi di formazione e uno stage formativo. Per cui, vengono preparati a inserirsi, non come gli specialisti della malattia, ma esperti della propria malattia che possono supportare, accompagnare, sostenere un percorso.
I1	Ed è proprio un percorso. Perché io, quello che avevo visto è che loro partivano proprio dalla loro esperienza. Probabilmente è quell'elemento che ci manca adesso per far sì che ci sia una maggior consapevolezza e ci sia probabilmente un aumento della soglia di questo stigma che c'è ancora, volenti o nolenti, nell'aria.
ME	Pensi che sia uno stigma anche all'interno del personale medico, degli infermieri o è solo nell'ambito sociale, fuori da quello che...
I1	No, entrambi. Sono due estremi diversi. Ma io ho potuto provare anche in colleghi che probabilmente ... Allora, non della mia specialità, del mio ramo specialistico, ma di altre specialità dove hanno cercato di demandare quello che poteva essere una richiesta o un bisogno della persona. Magari per rendere più significativa questa cosa: a me è capitato una volta di accompagnare un paziente in pronto soccorso ed era un paziente che aveva bisogno di cure somatiche che però, aveva vissuto un lutto, quello del figlio ed era un lutto ancora molto fresco, molto recente. In quel momento, intanto che l'infermiere gli stava prendendo un accesso venoso, si era messo a piangere, e gli ha chiesto cosa fosse successo. Lui gli ha detto appunto, che era morto il figlio in un incidente, in un grave incidente di moto abbastanza traumatico. Non era successo neanche qui in Ticino, quindi all'estero. Quindi c'era anche l'aspetto della lontananza. E il mio collega mi ha detto: questo è affare tuo. Ed io ho detto no, è affare nostro. Nel senso che, sì, io probabilmente sono specializzata in psichiatria, ma tu sei specializzato in cure intense, probabilmente ... Ma questo è affare nostro, perché la relazione è affare di tutti i sanitari. Eccoci. Quindi, probabilmente, tu hai degli elementi in più per prendere l'accesso venoso, io ne ho meno. Magari, io ho qualche elemento in più relazionale, ma insieme possiamo dare una risposta, magari ancora più completa, no? Eccoci quindi, per farti l'esempio. Sono convinta che lo stigma ci sia anche a livello sanitario, per quello che è la mia esperienza.
ME	Si
I1	Per quello che è la mia esperienza.
ME	Il paziente si sente comunque guardato sempre da paziente, con il titolo della malattia che ha e non ha altre possibilità e non da persona che può ...
I1	È un po' come, non so, la chirurgia che vede l'appendicectomia e il tumore, ma non vede la persona che ha un tumore, ma vede solo l'organo. Ed è veramente un peccato.
ME	Questo mi fa pensare all'anno scorso. Ho accompagnato una persona, usciva dall'ospedale psichiatrico dopo un ricovero molto lungo e gli avevano assegnato una nuova dottoressa. Mi ha chiesto se potesse accompagnarla a questo primo incontro. Quando siamo usciti dalla visita mi ha detto: "mi sono sentita guardata da persona e per questo da lei ci ritorno. Da questa dottoressa ci torno perché durante il colloquio non ha guardato il computer e tutta la filza di cose che altri avevano scritto su di me.

	<p>Mi ha guardato, ha guardato me. Ha chiesto le cose a me, guardando me” e ripeteva: “io da lei ci torno perché mi sono sentita guardata da persona e non come una diagnosi, che già tanti avevano dato, spiegato ...”</p> <p>Quindi, questo che tu dici è proprio questo, sentirsi guardati nella tua totalità, non solo per il titolo che ti hanno messo, e di tutte le valutazioni che ti hanno fatto ...</p>
I1	<p>Essere guardati nella tua globalità e non guardati solo dal prelievo e poi non occuparmi della paura del tuo prelievo.</p> <p>Sì, eccoci.</p>
ME	Tutti gli aspetti che fanno la persona ...
I1	<p>Allora, se no mi sento un po' una professionista macchina, no? E non una professionista che accoglie, che accoglie, che è una persona con la persona. Io ho un po' questa visione.</p>
ME	<p>Che bello! Adesso addentrandoci di più al tema degli esperti per esperienza. Come hai visto, il mio desiderio è quello di capire se il Ticino sarebbe disposto ad accogliere le persone che fanno la formazione per gli esperti per esperienza.</p> <p>Dalla letteratura si parla che queste persone, questi esperti, questi UFE hanno il ruolo di promuovere l'autodeterminazione e la responsabilità personale, ma anche di sostenere la propria e altrui salute e benessere.</p> <p>Pensando a queste persone, che ruolo daresti loro? Cosa ti aspetteresti da queste persone in una <i>équipe</i>, in un gruppo? Al di là di quello che si dice, cosa pensi tu?</p>
I1	<p>Quello che penserei io è che comunque vengano riconosciute, quindi che vengono riconosciute a livello cantonale, federale e quant'altro. Che gli venga riconosciuto comunque anche il tempo che loro dedicano, anche a livello economico, piuttosto che ... Mi piacerebbe vederle parte integrante <i>dell'équipe</i> sanitaria e quindi in ogni momento.</p> <p>Sarei ben felice di poter collaborare con loro. Nel senso che, secondo me, sarebbe un valore aggiunto che potremmo utilizzare. Che altro ...</p>
ME	In quale momento della presa a carico della persona (paziente) ritieni che la collaborazione con questa persona (ESP) potrebbe essere più utile?
I1	<p>Allora, sicuro nell'aggancio, quindi nella conoscenza della persona. E l'altro passaggio dove, secondo me, li vedrei molto più performanti è nel riconoscimento di malattie e quindi, nel costruire critica di malattia, perché loro possono dare una testimonianza diretta. E li vedrei molto bene, e qui mi stacco da HT e vado sui progetti complessi, nella parte di progettualità. A volte ci sono persone che hanno investito su un progetto e hanno fallito, un altro progetto ed è fallito. Ecco, il dare quella speranza e quella grinta: io ce l'ho fatta! È una dimostrazione, un valore aggiunto che si può giocare per cercare di aumentare la motivazione e l'autodeterminazione, ma anche la determinazione dell'andare avanti nonostante la ricaduta, le sconfitte, le difficoltà, il rivedere e rivedere determinate pianificazioni.</p> <p>Quindi sono forse tre i momenti dove li vedrei in modo molto principe, da lavorare veramente insieme.</p>
ME	E, per esempio, pensando alla rete dei nostri servizi, dove li vedresti? In quali servizi del nostro territorio? Per esempio, piuttosto in ospedale che ...

I1	Allora, li vedrei in ospedale perché potrebbero comunque fornire uno spazio parola, dove potrebbero davvero gestirlo loro, proprio per parlare di quello che sono segni e sintomi, le difficoltà e quant'altro. Li vedrei bene sul territorio. Quando c'è, non so, l'aggancio e la costruzione della rete. Quando c'è questa difficoltà nell'agganciarli all'infermiere o al medico. Ecco, li vedrei sia in ambito territoriale che in ambito acuto. Perché in ambito acuto, anche lì, soprattutto ai primi ricoveri, dove magari non si capisce ancora bene, si ha ancora paura di quello che si è provato, di quello che si è vissuto. Loro potrebbero facilitare. Eccoci.
ME	Quando si definisce gli esperti per esperienza, si dice che sono persone con un'esperienza della malattia mentale, consapevoli della possibilità di un processo di guarigione e che hanno ricevuto una formazione per aiutare altri a riprendersi. La formazione <i>recovery</i> è un po' fine a sé stessa, aiutare me, me stesso a fare questo processo, un percorso di vita. Invece, gli esperti per esperienza fanno un ulteriore passaggio
I1	Ho questa consapevolezza: ora sono formata per poterla trasferire.
ME	Infatti, per poterla trasferire, per poterla condividere, per poter parlare della propria esperienza agli altri, ma anche per poter lavorare con un gruppo, con una <i>équipe</i> , secondo te, quale sono le caratteristiche che dovrebbe avere un esperto per esperienza?
I1	Deve essere una persona empatica, deve sapersi raccontare e quindi, sapere anche gestire quello che è tutta la parte emozionale vissuta. Perché raccontare la malattia, comunque, ha dei momenti dolorosi e dei momenti difficili. Quindi, deve sapere gestire quell'aspetto emozionale e deve anche essere bravo a rielaborare quello che gli torna anche indietro. Perché se no, poi si rischia di non bruciare, ma di esaurire quello che sono le potenzialità dell'esperto.
ME	Comunque, è un esperto che deve essere accompagnato, sostenuto in questo processo.
I1	Assolutamente. Deve, secondo me, avere anche dei momenti di intervizione, di supervisione e di confronto in situazioni difficili e deve essere una persona che ha anche la voglia di mettersi in gioco, no?
ME	Se tu pensi ai pazienti, agli utenti e alle persone che voi seguite, proporresti a qualcuno di loro di fare la esperienza di ESP?
I1	Quelle persone che io conosco sì.
ME	E secondo te quale sono le qualità che lo rendono adatte? Se pensi a queste persone, perché le proporresti di fare, in un momento che sta bene, che ha superato una fase acuta, ...
I1	Perché ha raggiunto un grado di consapevolezza e di conoscenza e ha trovato quelle strategie di <i>coping</i> [difesa] che gli permettono già adesso di fermarsi prima o comunque essere capace di allertare in caso di ricaduta. Quindi, una persona che è consapevole della sua malattia, che conosce bene la sua malattia, che sa in qualche modo gestire o che è arrivata a gestire quello che possono essere quei segnali precoci e quella persona che empaticamente c'è.
ME	Quindi l'empatia è un elemento importante?
I1	Assolutamente.

	E magari, anche aggiungo, che non sia giudicante. Però, anche se, è un elemento secondo me che passa in secondo piano, perché io penso che una persona che ha tutte queste qualità di sicuro non vada a giudicare.
ME	Perché ad altri pazienti non lo proporresti? Quali aspetti ci sono in altri pazienti che ti fanno dire no, a questa persona sarebbe meglio di non proporre questo percorso?
I1	Perché alcune persone, magari, non hanno ancora raggiunto quel grado di consapevolezza. A molte persone parlare di sé stessi, comunque, crea loro ancora tanto dolore e tanta sofferenza, piuttosto che non hanno quegli elementi di rielaborazione. E quindi, comunque, andrei a ledere quello che è il loro stato di benessere, di salute che è lì lì, e non è poi sufficientemente.
ME	Infatti, diventare ESP non è per tutti, devi avere anche una certa capacità.
I1	Si
ME	Come per ogni aspetto della nostra vita, non tutti siamo chiamati alla stessa cosa, anche loro, non tutti sono chiamati a fare gli ESP. Pensi che la presenza di queste persone, degli esperti per esperienza, può contribuire a dare centralità al ruolo del paziente nella cura?
I1	Sì, sì, sì. Come tante altre cose. Anche loro, più che altro, perché da loro e dalla loro esperienza comunque, in qualche modo, li vedrei anche a difesa del paziente. Quindi, a maggior ragione penso che oltre a noi, loro <i>in primis</i> ci terrebbero al paziente e alla centralità.
ME	Quindi come difensori di queste persone [i pazienti] Quali condizioni quadro? Adesso, se pensiamo ai luoghi dove le persone si inseriscono, quali condizioni quadro dovrebbero esserci perché una di queste persone, un esperto per esperienza, possa offrire il suo contributo per rendere il servizio più vicino alle esigenze dei pazienti e favorire un processo di cura. Che condizioni ci dovrebbero essere nei servizi, nei luoghi dove queste persone sono inserite?
O1	Allora, ci dovrebbe essere di sicuro riconoscimento che queste persone, comunque, dopo un percorso formativo e un percorso di malattia vissuto, debbano essere riconosciuti, devono essere riconosciute. Deve esserci "terreno fertile" e quindi tutti gli altri operatori devono riconoscerli come tali e quindi, devono essere un po' garanti di questa figura, devono assolutamente integrarla. E devono comunque considerarla nella discussione, nell'analisi della situazione, nei momenti di consegna o di confronto.
ME	Infatti, adesso, entro a quello che sarebbe l'aspetto della collaborazione. Gli esperti per esperienza sono chiamati ad un'attiva collaborazione con i membri dell'équipe. Che cosa potrebbe favorire l'inserimento degli esperti in un team di lavoro, in una struttura o in un servizio?
I1	Allora, di sicuro la formazione, perché la formazione comunque sarebbe garante di un pacchetto e quindi, di un bagaglio di competenze che questa persona ha. Vuol dire che, se una persona accede alla formazione sono convinta che ha fatto un percorso, quantomeno il docente o chi per esso deve un po' valutare la persona che entra in formazione. Il fatto che vengano riconosciuti. Ecco, da tutti i colleghi e quindi è per quello che io prima dicevo, forse deve essere riconosciuto a livello cantonale, federale, no? Magari

	<p>con un progetto pilota. Però deve arrivare anche un riconoscimento dall'alto, no? Perché poi all'interno di qualsiasi équipe, piuttosto che dalla comunità si trovano delle figure, magari bastian contrario o che sono ancora resistenti. Ma se c'è un riconoscimento dall'alto, comunque, si è anche un po' più legittimati.</p> <p>Poi, sono convinta che gli aspetti di collaborazione e di accoglienza ogni équipe deve anche svilupparli, no? Come accogliamo gli studenti, gli allievi che arrivano come portatori, probabilmente di bisogni formativi, ma sono portatori di competenze nuove, fresche a livello di ricerca, a livello di aggiornamenti rispetto alle ultime ricerche.</p> <p>E probabilmente, loro hanno la capacità e la forza di farci vedere qualcosa che magari a noi sfugge. A me questo è capitato. Spesso e volentieri dico agli studenti: non frenatevi nel dire che cosa pensate perché probabilmente noi magari, quella carta non riusciamo ancora a vederla o non la vediamo perché siamo già troppo alti, no? Ma voi con il vostro bagaglio, magari minore di competenze, non discuto, ma avete delle conoscenze fresche e probabilmente avete quelle giuste domande che ci permettono di riflettere.</p> <p>E penso che, anche questi esperti, anche con meno competenze sanitarie, possano condurre l'équipe nella riflessione, magari in quei meccanismi che possono diventare di routine, in persone esperte, con competenze grandi grandi, eccoci.</p>
ME	<p>A volte più teoriche che pratiche però, è così.</p> <p>Si pensi, per esempio, alle persone che potrebbero essere i colleghi, se pensi a te, quali sono le difficoltà che potrebbero emergere in termine di collaborazioni con questa persona (ESP)? Quali sono le difficoltà che potrebbero incontrarsi?</p>
I1	<p>Forse sono un po' presuntuosa. Io sono convinta che nella nostra équipe non ci sarebbero difficoltà. Nel senso che siamo, che siamo molto accoglienti. Siamo molto accoglienti e forse questo è un punto di forza.</p> <p>Forse però, magari la difficoltà la potremo incontrare non so, in quelle persone dove in modo egoistico hanno un po' il sapere in mano, no? Eccoci, quindi potremmo incontrare questa difficoltà.</p> <p>Come potremmo anche incontrare la difficoltà che una persona, ad un certo punto, o comunque in un certo punto della sua vita, non se la sente più di svolgere la mansione o comunque il mandato di esperto. Potrebbe anche essere no? Come potrebbe essere in ogni professione durante la nostra vita. Non sappiamo mai che cosa possiamo incontrare e dire: ok, va bene. Probabilmente adesso l'obiettivo è un altro: è la famiglia, sono i figli, piuttosto che, me stessa. Questo potrebbe anche essere una difficoltà o comunque una delle difficoltà, ma che tutte le persone potrebbero incontrare.</p> <p>Penso che le difficoltà più grandi siano in quelle persone che, ferme sulla loro posizione, fanno un po' fatica ad allargare l'orizzonte.</p>
ME	<p>E se invece pensi all'esperto per esperienza, quali le difficoltà che lui potrebbe trovare quando si inserisce per collaborare con una équipe? Prima abbiamo pensato ai colleghi ora ...</p>
I1	<p>Penso che le difficoltà più grandi siano in quelle situazioni che sono portatrici di una biografia pesante, importante, perché è una cosa che forse disturba anche noi, no? Come sanitari, a volte, comunque sei chiamato ad accogliere vissuti molto, molto pesanti di vita, molto dolorosi. Quindi, penso che una difficoltà potrebbe essere</p>

	questa. L'altra difficoltà potrebbe anche essere la complessità della malattia del caso, la complessità anche dei legami che può incontrare. Ma penso anche che <i>l'équipe</i> , insieme può iniziare un po' a lavorare anche su questo, su questo piano.
ME	Come lo si fa in tutte le <i>équipes</i> .
I1	Come lo si fa in tutte le <i>équipes</i> di lavoro
ME	E non tutti siamo uguali.
I1	Indipendentemente, anche se siamo sanitarie o meno, perché quando ci toccano alcune corde, di valori, di principi, di situazioni vissute, ecco, è davvero difficile rimanere indifferenti e distaccati. Tu cerchi di fare un lavoro su te stessa, hai fatto un lavoro su te stessa, ma alcune cose ...
ME	Ritornano e rimangono, non si cancellano. E se pensi per esempio, in quali situazioni l'esperto per esperienza, potrebbe essere più avvantaggiato rispetto a un operatore come voi?
I1	Lui, secondo me, l'esperto ha un vantaggio che noi non potremo mai avere, mai: lui ha fatto un percorso di malattia. io glielo posso descrivere, gli posso dire a quello che potrebbe andare incontro rispetto a quello che è la mia esperienza, ma è la mia esperienza da esterno. Lui ha un vantaggio, secondo me, esclusivo.
ME	Quindi, questo è anche un vantaggio con rispetto nel contatto col paziente?
I1	Assolutamente. È comunque in parte più credibile di noi. Nel senso che, a livello di partenza, l'esperto è molto più credibile rispetto al sanitario. Io ti posso raccontare che questo farmaco fa così, così, così, ma io te lo racconto, non l'ho mai preso. Il paziente (l'ESP) ti racconta e lui è molto più credibile. Io di questo ne sono veramente convinta. Lui comunque parte con una carta avvantaggiata rispetto a noi sanitari.
ME	E se pensiamo ai pazienti che tu accompagni, credi che per alcuni di loro potrebbe essere utile, nel loro processo di cura, la presenza di un esperto per esperienza?
I1	Sì, sì, potrebbe essere utile, ma perché probabilmente lavorerebbe maggiormente sulla consapevolezza, su quelle che possono essere delle strategie di <i>coping</i> , che magari alcuni fanno fatica ad applicare. E invece, lui ti dice: "no, prova a farlo, l'ho fatto anch'io." Potrebbe essere utile perché è comunque una esperienza vivente di una persona che, comunque, sta vivendo una vita normale pur sapendo che soffre di una malattia.
ME	Cosa credi che renda un paziente tuo e di quelli che accompagnate, adatto ad essere seguito da un ESP? Tu vedresti che tutti i pazienti possono essere seguiti da un esperto per esperienza o ritieni che per qualcuno potrebbe essere meglio di no? E per quale motivo? O se sì, per quale motivo?
I1	Sai che non saprei dirti se sì o no adesso, ma secondo me sarebbe caso per caso. E bisognerebbe anche ascoltare la risposta del paziente. Quindi, non saprei adesso, darti un sì o un no, ma bisognerebbe vedere caso per caso e forse il caso per caso, associarlo a momento per momento.
ME	Del momento del processo nel quale si incontra la persona.
I1	Non direi sì o no in questo momento.
ME	Se tu pensi ai tuoi pazienti, come credi che accoglierebbero la proposta di inserire gli ESP?

	Se tu dovessi andare adesso a casa di qualcuno e potessi dirli: vieni con me, vorremmo integrare..., accoglieresti questa persona?
I1	Ma io penso che alcune persone, nel senso che pensando a quelle che abbiamo, non avrebbero problemi. Per altre, probabilmente, dovremmo trovare delle strategie per inserirle.
ME	E se tu pensi all'ambito ospedaliero, visto che sei stata lì, come pensi che i pazienti vedrebbero il fatto che un altro, che è stato anche un paziente, viene adesso qua e fa come...
I1	Non lo vedrei male, perché comunque quando io ho vissuto l'ambito ospedaliero, i pazienti si ritrovano e si scambiano delle informazioni e quindi, già indirettamente, forse senza formazione, loro fanno già questa cosa. Spesso e volentieri è molto più forte la loro parola rispetto a ... Quindi io penso che non dovrebbero esserci difficoltà o problemi perché già adesso, in modo molto naturale, lo fanno, no? Come lo faremo anche noi. Se io soffro di una malattia, adesso siamo molto informati ...
ME	Andiamo a cercare qualcun altro che...
I1	Vado a vedere con qualcun altro. Vado a vedere se ci sono delle opinioni e delle chat per cercare di ... Il confronto lo cerchiamo.
ME	Quale sarebbero i vantaggi per i pazienti con rispetto al fatto di promuovere gli esperti per esperienza?
I1	Di sicuro lavorare sulla fiducia, perché il tema della fiducia è importante per il paziente, per la persona. A volte arrivano sfiduciati, con poca motivazione. E questa cosa, comunque, questa figura potrebbe dare quello slancio soprattutto con alcune psicopatologie, in particolare magari sulla parte un po' più sulle depressioni e quant'altro. Quindi, sull'aspetto della fiducia in modo preponderante. E anche sulle aspettative di vita: sulle aspettative di vita e probabilmente anche sul ruolo. Spesso e volentieri si fa fatica a lavorare sul ruolo di questa persona. E noi umani, comunque, siamo costantemente alla ricerca di un ruolo, di essere riconosciuti come madre, come infermiera, come moglie, come ...
ME	E non solo come paziente psichiatrico.
I1	Non come ... Sì, probabilmente è una mamma, probabilmente è una persona che lavora in un laboratorio protetto, probabilmente è una persona che sta inserendosi a livello formativo e ha anche una malattia, va bene.
ME	Invece, certamente anche per una persona può essere il modo di reinserirsi lavorativamente, non solo in un ambito protetto piuttosto che...
I1	Infatti, al contrario, in un inserimento lavorativo.
ME	Sì, anche a metà tempo, al 20%, al 30%. Infatti, vede che anche l'Al sostiene il reinserimento lavorativo delle persone. Se pensiamo ai nostri pazienti, tanti di loro sono sostenuti, tanti di loro con l'invalidità, e hanno questa possibilità ...
I1	Però, anche qui l'invalidità, da una parte gli dà una garanzia di protezione e tutela, dall'altra parte, mi dispiace se lo dico, gli segna, ma non gli permette neanche di fare quel volo che potrebbero fare. Mi dispiace, però è così. A volte, è difficile sul piano proprio molto pratico dire: proviamo a ... Ma io ho l'assistenza. Ok, ma guarda che hai le capacità, provaci. Da una parte tutela, da una parte supporta, aiuta e quant'altro, dall'altra un po' rovina.

ME	<p>Eh sì, proprio oggi parlavamo di un ragazzo giovane che percepisce l'AI e che la sua mamma lo vorrebbe tenere in AI, in un laboratorio protetto. Questo ragazzo invece ha voglia di fare qualcos'altro. E ci diciamo, cosa fare? Sarebbe importante poter fare qualcosa, ha solo vent'anni e invece, senti che non puoi fare niente. Lui ha delle capacità e dei piccoli desideri, perché non provarci a portare avanti una nuova possibilità?</p> <p>Quali rischi vedi invece, nel fatto che una persona con un disturbo psichiatrico lavori in un'equipe di cura?</p>
I1	<p>Il rischio è quello un pochino che ti dicevo prima, che la persona magari non sia in grado di supportare il carico emotivo che arriva rispetto a questa persona. O piuttosto, il rischio che, magari venga messo troppo precocemente in situazioni importanti, quindi, un po' si bruci, ma perché non ha maturato una graduale esperienza. Un altro rischio sarebbe quello che magari, non lo si supporti a sufficienza, abbastanza in intervizione, supervisioni, ecc.</p>
ME	<p>Credi che questa esperienza di collaborazione e inserimento degli esperti per esperienza possa favorire il processo di destigmatizzazione dei pazienti psichiatrici nella nostra società?</p>
I1	<p>Secondo me sì, assolutamente. Perché l'esperto non lo fa solo in ambito di lavoro, mettiamola così, ma porta quello che può essere la sua esperienza all'esterno. A maggior ragione potrebbe facilitare tanto il lavoro, non so, con il vicino di casa, con quelle realtà piccoline della posta, del panettiere, del negoziante che magari non riescono a capire come mai quella persona è lì e continua a metterci 3 ore per far la spesa ed è, in modo molto ossessivo, magari a posare una cosa e a riprendere l'altra. Eccoci.</p> <p>Forse, il fatto che l'esperto possa essere anche sul territorio, questa cosa di sicuro aiuterebbe ad abbassare ulteriormente l'asticella dello stigma.</p>
ME	<p>E così, per concludere. Tu saresti favorevole a inserire nel tuo team di lavoro una persona ESP?</p>
I1	<p>Assolutamente sì.</p>
ME	<p>Perché?</p>
I1	<p>Perché secondo me sarebbe un valore aggiunto</p>
ME	<p>Quindi, anche per il vostro team qua che è sul territorio</p>
I1	<p>Assolutamente sarebbe un valore aggiunto, ma sarebbe una perla. Veramente, in termini proprio di... Visto che, comunque, <i>Home treatment</i> è qualcosa di secondo me superlativo per il Ticino, avere un esperto in <i>Home treatment</i> sarebbe veramente tanta, tanta, tanta roba, come dicono i ragazzi adesso. Perché avremmo comunque un esperto in più, un esperto sul campo della esperienza. Quindi, potrebbe essere sì. Quindi, assolutamente favorevole.</p>
ME	<p>Grazie. Sicuramente tutto ciò mi permette di vedere i luoghi dove queste persone un giorno potrebbero iniziare ... Se si pensa alla formazione, è importante poter avere i luoghi dove sperimentarsi, dove gli ESP possano svolgere i loro stage.</p>
I1	<p>Assolutamente sì.</p>
ME	<p>Ti ringrazio molto del tempo e della disponibilità.</p>
I1	<p>Grazie mille. Auguri e in bocca al lupo per la tesi.</p>

Appendice 4: Intervista con Infermiere 2 (I2)

Data e luogo: Mendrisio, 10.05.2022

Durata: 95 minuti ca.

ME= María Eugenia

I2= infermiera/e 2

ME	Ti ringrazio per la tua disponibilità e per avermi indicato come fare per chiedere l'autorizzazione perché mi è servito per fare anche la richiesta per i medici.
I2	È prevalsa la parte docente...
ME	È stato un aiuto molto importante. Per iniziare ti chiederei se è possibile sapere la tua età, mi serve per avere un confronto, la tua formazione e il tuo luogo di lavoro.
I2	<p>Allora, ho 55 anni. Dopo gli studi liceali ho frequentato una scuola di tre anni di infermiera in psichiatria. È una formazione che non esiste più. Era un triennio, sto parlando degli anni '86 – '89 (quindi, anni gloriosi della psichiatria ticinese) ed era una scuola all'interno del parco di Casvegno. Era un percorso triennale che conferiva il diploma di infermiera in psichiatria e che abilitava immediatamente all'esercizio con la specializzazione al lavoro in contesto psichiatrico. Scuola che poi, dopo altri sette otto anni, è stata chiusa perché, come successo anche ad una scuola analoga che era quella degli infermieri in pediatria, sono confluite nelle formazioni generaliste in cure infermieristiche. Solo successivamente si è creato un percorso post diploma in salute mentale.</p> <p>Quindi io nasco come infermiera psichiatrica. Poi ho seguito una formazione pedagogica per diventare insegnante assistente in una professione sanitaria. In seguito, ho assunto un ruolo gestionale, capo settore, per cui ho frequentato una formazione equivalente a quella di insegnante, ma di stampo gestionale, cioè quello che equivale oggi ad un diploma di studi avanzati in gestione di <i>équipe</i>. Ho poi completato la mia formazione a livello accademico, in pedagogia. Quindi, sono laureata in Scienze dell'educazione e pedagogia.</p> <p>Ho infine seguito molti anni dopo, anche un <i>master</i> in <i>counseling</i>. Quindi, sono anche <i>counselor</i>. E questo per quanto riguarda la mia formazione. Per quanto riguarda il mio lavoro, come sai, alla fine ho lavorato più nell'ambito formativo che nell'ambito psichiatrico. Perché in psichiatria ci sono stata una decina d'anni e poi ho attivato il corso di salute mentale e psichiatria post-diploma: un DAS in salute mentale e psichiatria nel 2000 e l'ho gestito e lo sto gestendo tuttora. Quindi ormai sono 23 anni, mamma mia, 22 anni d'insegnamento. Sono stata responsabile del corso di <i>Bachelor</i> in cure infermieristiche per sette, otto anni Dal 1° gennaio del 2020, quindi un mese prima dell'inizio della pandemia, sono qui come direttrice delle cure dell'OSC, mantenendo un 30% in SUPSI.</p>
ME	E come direttrice delle cure, di cosa ti occupi?
I2	Allora, come direttrice sono responsabile di tutto il settore delle cure dell'Organizzazione Sociopsichiatrica. Servizio Cure a cui afferiscono tutti gli infermieri e tutto il servizio di socioterapia e il micro Servizio di ergoterapia, che è un progetto realizzato in collaborazione con SUPSI. Mi occupo quindi di tutta la psichiatria pubblica (OSC), sia stazionaria qui a Casvegno, in Clinica Psichiatrica, sia di tutti i servizi territoriali, quindi Servizi Psicosociali, <i>Home Treatment</i> , che comunque è un servizio della clinica e le due <i>équipe</i> di Progetti complessi e la Socioterapia, quindi

	quella di Casvegno, Club 74 per intenderci, e i quattro centri diurni del Ticino.
ME	Quindi, hai un bel da fare. Cosa ti piace del tuo lavoro?
I2	<p>Mi piace questo posto che è meraviglioso! È stato un ritorno a casa. Mi piace quella, come dire..., quella caratteristica peculiare che è della psichiatria, quella psichiatria che lavora bene però, non di quella psichiatria che non lavora bene, perché c'è anche una psichiatria che non lavora bene. Nella "psichiatria che lavora bene", il primo indicatore di questo buon funzionamento, è la capacità di accoglienza che dovrebbe... che tu dovresti percepire anche negli oggetti inanimati, ti sembrerà folle, ma è così. Io, in questo posto, ho sempre sentito quel senso d'appartenenza che fa dire, anche ad un curante, quando non si sta bene: "va bene, sento che qui posso sentirmi accolto, posso ritrovare un equilibrio" e ti parlo da persona mediamente sana. Questa cosa la ritrovi in particolare in un ambiente che tu hai frequentato e frequenti, perché ti ho già incontrato anche in socioterapia. Lì lo senti in modo particolare, ma è qualcosa che puoi ritrovare in modi diversi e diversamente nell'arco del tempo. Questo luogo è sempre stato in grado di garantirlo.</p> <p>Dopo di che, mi piace la psichiatria: tantissimo. È una passione alla quale mi sono avvicinata per caso, puramente per caso. E una passione che dura da tantissimo tempo e mi ha appassionato ritornare qui e sentire che, da un lato, i discorsi che faccio ormai solo in termini teorici erano ancora attualissimi, anzi. E dall'altro, che il piacere dell'incontro con i nostri pazienti è rimasto uguale, pressoché uguale. Anche se è un'utenza che è cambiata veramente molto, molto, molto negli anni.</p>
ME	E che cosa ti crea maggiori difficoltà nel tuo lavoro o cosa ti piace di meno?
I2	<p>La cosa che mi piace di meno è constatare che la psichiatria è l'unica disciplina medica, o comunque forse come poche altre, che è fortemente condizionata da chi la incarna. Se un oncologo può essere simpatico, antipatico, ma bene o male, quello che ti proporrà e il come ti segue sarà identico da qui a Helsinki, e da qui a Rio de Janeiro, perché i protocolli di cura sono gli stessi, per la psichiatria è tutta un'altra storia. Perché, intanto ci sono scuole di pensiero diverse che non sempre coesistono in modo armonioso e non sempre sono compatibili fra di loro. E poi ci sono persone diverse che riescono a determinare in modo importante la possibilità che alcuni progetti in senso stretto o in senso lato, decollino oppure no e, soprattutto, condizionano pesantemente il clima. E il clima in psichiatria è fondamentale.</p> <p>Poi, si potrebbe disquisire sul fatto che anche in oncologia il clima fa tanto, no? Inutile adesso parlare di neuroscienze o di mente e corpo, lo sappiamo. Per la psichiatria questa cosa è veramente tangibile. Quindi, una cosa che, per tornare alla tua domanda, diventa difficile a volte, è che ti devi far carico di tutta una serie di questioni che non hanno niente a che vedere con lo strettamente professionale e che, a volte, parassitano i processi e determinano il fatto che, alcuni funzionano e altri no. Questa è la cosa pesante che, quando sono andata via da qui, non c'era e che adesso ho trovato.</p>
ME	Quindi, è questo quello che fa appesantire il lavoro quotidiano?
I2	Sì, sì. Veramente, tutto quello che non è strettamente utile, necessario, ma che appesantisce tantissimo.
ME	Non solo casi complessi, ma processi complessi...

I2	No, perché i casi complessi ci sono, ci sono situazioni davvero difficili, sulle quali non sappiamo... Però ecco, se affrontate col sorriso, con la collaborazione, con la partecipazione, col dialogo, con la voglia di incontrarsi, diventa tutto molto bello. Qui lo è sempre stato: c'è quel pizzico di imprevedibilità che rende bellissimo il lavoro. Quella che ti dicevo prima la parte difficile del lavoro, l'unica forse, ma è pesante.
ME	È una parte importante. Andiamo avanti. L'organizzazione mondiale della Salute della Sanità promuove dei servizi di cure centrati sulla persona, basati sui diritti umani e orientati sul recupero. E questo vuol dire che la centralità del paziente è fondamentale. È fondamentale in tutto il processo della sua cura. Perciò immagino, che questa sia anche una sfida per voi professionisti della salute mentale. Cosa ne pensi di quest'obiettivo, dare priorità al paziente nel processo di cura?
I2	Sorrido, perché prima di andarmene avevo creato, con un paio di altri colleghi, la concezione delle cure dell'OSC, delle cure infermieristiche - perdonami - dell'OSC, che poi fu adottata da tutta l'OSC, dopo anni e anni, così, in modo un po' passivo, perché probabilmente qualcuno non l'aveva davvero letta prima di aderirvi. E quindi stiamo parlando dell'ottanta ..., scusa del '98 circa, quegli anni. La concezione dell'OSC puoi scaricarla dal sito. Sono i punti cardine: della centralità dell'utenza e i suoi bisogni. È un proclama che spesso resta fine a sé stesso, non perché non ci sia la volontà di mettere il paziente al centro, ma perché ci sono tutta una serie di disturbi che intervengono in questa cosa. Per esempio, siamo ancora un po' legati a una visione molto paternalistica della cura: dove "so io bene che cosa serve a te". Per cui si dice che il paziente è il centro, al centro dei miei interessi, però in realtà forse dovremmo a questo punto invertire, invertire o comunque immaginare una geometria un po' diversa. Quindi, non il paziente al centro, ma la cura al centro, il progetto al centro e il paziente accanto a me, alla pari. Perché questa cosa del paziente al centro, forse è l'anticamera di alcune derive. Quindi, è il paziente al centro, ma al centro del mio sguardo, ma non sono al centro i suoi interessi. La sua voglia di dirti di che cosa ha bisogno, i suoi desideri, i suoi sogni anche molto, molto poco realistici, ma coi quali possiamo anche allearci, no? C'è ancora molta presunzione di sapere che cosa sia bene per lui. Quindi, è chiaro che il paziente deve essere al centro, ma rischia di essere una frase detta così, perché tanto si deve ... La sfida adesso, è mettersi a fianco al paziente, guardare questa cura, dire come dobbiamo fare per orientarla, affinché questa cosa gli parli, affinché il paziente vi aderisca per davvero.
ME	E cosa pensi potrebbe favorire all'interno di queste strutture, di questo luogo di cura, questa visione del paziente al centro però, con quella visione che tu proponi: il paziente accanto a me e ancora, il paziente che, accanto a me, guarda il suo progetto?
I2	Allora, probabilmente tante cose tutte insieme. Intanto, bisognerebbe capire se quello che io dico essere scontato, cioè, il paziente al centro, lo è per tutti. Perché già forse potremmo accorgerci che qualcuno proprio non l'ha fatta sua questa cosa. Quindi, dovremmo fare ancora tutto un lavoro per poi passare a un livello superiore e dire: "guarda che non è al centro dei tuoi interessi, è accanto a te come pari e guarda la sua cura."

Stiamo parlando di una rivoluzione culturale e quindi, intanto sarebbe indispensabile fare quello che stiamo per fare, cioè rivedere questa concezione delle cure, attualizzarla e dirci e dire a tutti quelli che vengono a lavorare qui: “tu vieni qui, ma nel venire qui, così come in qualsiasi istituzione psichiatrica, scegli di aderire ad una Concezione, ad una visione”; se io vado a lavorare all'Ente o in un qualsiasi ospedale dell'Ente o ospedali in cure generali, io so qual è il mandato, mi è molto chiaro, no? Ovviamente, deve esserci un sistema che garantisce la qualità, eccetera, ma io so qual è la direzione. In psichiatria come ti dicevo prima, questo non è scontato, quindi ci sono psichiatrie diverse. E allora? Intanto, una delle prime cose che bisognerebbe chiedere a tutti quelli che scelgono di venire a lavorare qui - io lo faccio nel mio piccolo, ma ovviamente sono solo infermieri e ci sono poi tutta una serie di figure – è dire: è questa la psichiatria in cui tu ti riconosci? Perché noi offriamo questo. Noi crediamo, per esempio, in un processo in cui il paziente è partner della cura, la sua famiglia è partner della cura, ci stai o non ci stai? E poi, dentro questa cosa, per uscire dal proclamato ed entrare nel concreto, cosa vuol dire per te? Cosa vuol dire che lui può mettere in discussione il progetto che tu hai per lui, ovviamente, facendo la tara, perché ci sono delle situazioni in cui il paziente non sta bene e devi per forza decidere tu, ma questo è un altro discorso, ma si può arrivare a una condivisione anche in quelle situazioni. Quindi è un grosso lavoro di tipo culturale.

Cosa può ostacolare questo percorso? Intanto alcune persone resistenti. Poi, anche però, una psichiatria che è diventata molto, molto veloce. Una grossa differenza rispetto al mondo che ho lasciato vent'anni fa è la velocità dei processi, per cui, abbiamo delle degenze medie che durano veramente tre settimane scarse. Dopo c'è anche chi si ferma molto di più, ma c'è anche chi si ferma molto molto di meno. Per cui diventa un lavoro estremamente veloce, mirato a ricucire, in fretta e furia un sintomo, per poi restituire la persona al suo territorio.

Sogno un tempo in cui non si debba più essere ricoverati, ma quello è ancora lontano. Il problema è che poi se questo processo, proprio perché veloce, non venisse governato con quell'attenzione, che ci dovrebbe dire: “Attenti, attenti a questo lavoro di coinvolgimento, perché nella velocità e nell'acuzie, diventa più difficile da fare” Se non siamo sensibili e attenti il rischio grosso è che lavoriamo e ... buttiamo fuori. Questo sì. Poi, probabilmente un sano confronto con altri sarebbe anche interessante, con realtà simili, che credono in una psichiatria territoriale, in una psichiatria comunitaria, in una psichiatria sociopsichiatrica. Perché, forse non l'abbiamo detto prima, ma è chiaro che questa è una psichiatria di frontiera, in tutti i sensi, è una psichiatria molto acuta, è una psichiatria in cui la domanda arriva spuria. Quindi, non è una domanda formulata per benino, è una domanda formulata in modo violento. Molto spesso, arrivano anche quelle domande che sono state inevase da altre agenzie prima di noi. Arrivano delle storie, dei pazienti con storie, che chiedono e urlano vendetta al cielo, nelle quali il paziente ha perso anche la fiducia nelle istituzioni. Noi siamo l'ennesima, l'ennesima... Rischiamo di essere l'ennesima prova del fatto che proprio non ci si può fidare. Sto pensando, tra l'altro, ai moltissimi giovani che arrivano: sempre di più, sempre più giovani e sempre più numerosi e che hanno a 15, 16, 18 anni, delle carriere tristi, fatte spesso di abbandono, ma pure di presenze famigliari disorganizzatissime o anche tragiche, quindi...che hanno subito di tutto e di più.

Oh, la domanda me la sono persa

ME	La domanda era, cosa potrebbe favorire?
I2	Un sano confronto con istituzioni simili che si occupano però di simili situazioni. Perché è chiaro che, confrontarsi con una comunità di cura dove c'è, o alla quale afferisce solo un certo tipo di paziente, dopo un certo tipo di percorso, in una certa situazione, cambia un po' le regole del gioco. Quindi, chiedere a istituzioni che hanno uno stesso mandato, come fanno al quotidiano a assolvere alla domanda di una cura centrata sulla persona o meglio ancora, come dicevamo prima, una cura in cui la persona diventa attore della propria cura ... E lì diventa interessante.
ME	Pensi che questi attori istituzionali sono presenti in Ticino o potrebbero essere attori fuori dal territorio...
I2	No, io credo che qua in Ticino... Qua in Ticino ci sono, ma siamo sempre noi OSC. Non voglio essere autocelebrativa, però ci sono delle realtà che, proprio per loro natura sono abituate a gestire la domanda più difficile. Prima abbiamo parlato di progetti complessi, so che parlerai con il dottor X quindi, lui è il capo servizio dell'equipe dei progetti complessi, te lo saprà dire meglio di me: lì non puoi fare altrimenti, lì non puoi fare altrimenti, devi lavorare con la persona. Tu hai il ragazzo che ha già iniziato una carriera di <i>heavy users</i> cioè, di utilizzatore intensivo di risorse e servizi, che ha un sacco di fallimenti alle spalle, che non crede più a nessuna proposta e ogni giorno tu rinnovi il contratto con lui. Cioè, il contratto è: cosa facciamo di questo percorso perché tu non cada. Ecco, e ogni giorno va rinnovato con ... Dando la certezza che comunque ci sarai, anche nel momento della caduta. Per esempio, i progetti complessi seguono il paziente anche quando ricade ed è quindi ricoverato. È un'equipe cosiddetta eterna e per i pazienti con un quadro psicopatologico molto grave, che non vuol dire senza speranze. Anzi, la psicologia della speranza la difendiamo, forse non tutti, ma io sì. Vuol dire davvero moltissimo: sapere che ho una <i>équipe</i> eterna che, comunque sia, c'è. È un lavoro impegnativo, però... Ecco, un confronto interno può esserci su questo piano. Ci sono comunque realtà che si confrontano pure con un'utenza simile alla nostra, che potrebbero essere realtà interessanti, come quella di Trento.
ME	Grazie di questo momento, perché mi permette di capire un po' la tua sensibilità, il tuo modo di vedere e anche di concepire la salute, la cura. E adesso vorrei entrare più specificamente in quello che sono gli esperti per esperienza nell'ambito della psichiatria. Hai mai incontrato conosciuto qualcuno di loro?
I2	Sì. Allora, ho due esempi: uno è quello degli UFE di Trento e un altro è quello del gruppo di editori di voci. Quindi vuoi sapere qual è stata la mia esperienza con queste realtà?
ME	Si, che opinione hai di questo?
I2	Ogni volta che parlo di questa cosa mi piace ricordare come sono venuta a conoscenza degli UFE. È stato grazie al mio lavoro di docente. Prima non ne avevo mai sentito parlare. UFE: utente familiare esperto. Ho avuto due studenti che seguivo nell'ambito del loro master in Specialista Clinico, Master della SUPSI. Loro lavoravano in OSC (una è G., che penso che a quel tempo lavorasse ancora a Casvegno, non ricordo esattamente perché era diverso tempo fa, sarà più di dieci). Lei e un altro collega avevano svolto uno stage in due realtà, di cui una era Trento e non ricordo se fossero andati lì già per questo tipo di esperienza o

	<p>per qualcosa altro. Fatto sta che, quando erano tornati, erano entusiasti sia di questa esperienza, sia per l'incontro con la persona che la incarnava (ancora una volta, quanto importanti sono le persone), che era Renzo De Stefani. Renzo De Stefani, che poi, nonostante sia andato in pensione, nel frattempo, continua a occuparsi di progetti che hanno a che vedere con quest'esperienza del "Fare assieme".</p> <p>Quando mi avevano raccontato la loro esperienza, la prima reazione che ebbi, fu di scetticismo. Forse per le parole utilizzate. Perché non ricordo esattamente se usarono il termine "volontario". Però, io sul volontariato in psichiatria, avevo avuto sempre grandissime riserve, riserve di questo tipo: "Eh no, non è come andare in cure generali al giorno della festa del malato e portare il presente o ... Qui si tratta dell'incontro con la follia, comunque è un incontro sfidante, comunque qualcosa che, ... Quindi, come farà un volontario?" Quando poi mi hanno detto che addirittura si parlava di utenti esperti per esperienza o familiari ... Siccome però stimo G. e anche NN., che era andato con lei (e forse c'era qualcun altro), avevo preso questa cosa sì col beneficio del dubbio, ma non avevo proprio, come dire, rigettato completamente questa possibilità</p>
ME	Si, è chiaro che ...
I2	<p>Quindi, mi sono detta che forse qualcosa di buono c'era in questa roba qua. E allora, cosa fai? Vai a vedere.</p> <p>Folgorata. Io sono rimasta folgorata dall'esperienza dell'UFE perché tu la puoi leggere, la puoi..., ma finché non vai e non la sperimenti sulla pelle...</p> <p>E allora, ti racconto questi due episodi. Il primo: in occasione della mia prima visita, ero andata al servizio di salute mentale di Trento e avevo appuntamento con, forse De Stefani proprio, non mi ricordo se con lui o con la coordinatrice, poco importa. Un po' disorientata in questo palazzo un po' fatiscente, ...</p> <p>ero stata accolta al front office, quindi, tu entri in questo servizio di salute mentale e ad un certo punto accedi ad un bancone, dove c'è una persona che ti accoglie, chiunque tu sia: un utente, un familiare o un professionista, ... Ti chiede: chi sei, di cosa hai bisogno, ... Ti accoglie. Quindi mi ha chiesto chi fossi, con chi avessi appuntamento... Insomma, ho parlato con questo uomo dieci minuti, è stato molto accogliente, professionale. E poi conosco De Stefani e solo due giorni dopo ho capito che colui che mi aveva accolta era un "paziente", come lo chiamiamo noi. E quindi, per me quella esperienza è stata straordinaria. Perché nel raccontarla sembra banale, ma quando la senti e la vivi, ... In un secondo ho capito il valore di questa esperienza. Ho poi rivisto gli UFE anche lavorare proprio all'accettazione telefonica delle segnalazioni dei pazienti che stavano male. Accoglievano queste domande: ragazzi, che bravi!</p> <p>L'altro episodio che mi aveva folgorato era stato, questa volta davvero con De Stefani, che, in occasione di un'altra visita mi disse: "guarda sei fortunatissima, perché proprio oggi ho un incontro straordinario, non è una cosa ricorrente, con tutti gli UFE, per fare il punto della situazione rispetto a questo progetto."</p> <p>Quindi.... tu non sei mai stata a Trento?</p>
ME	Sì, sono stato a Trento, ma non al servizio di salute mentale.
I2	<p>Ecco, tra l'altro è una bellissima città.</p> <p>A Trento, c'è il servizio di salute mentale e poi c'è la Casa del sole, che è un'attività gestita dal Servizio. La Casa del sole è una casa che il servizio ha ristrutturato, disposta su due piani, che fa da <i>bed and breakfast</i>; quindi, è un'impresa sociale. Nel contempo fa anche però da accoglienza a pazienti in difficoltà. Quindi, una sorta di piccola</p>

	<p>comunità. E ci siamo incontrati lì con tutti questi UFE, con gli operatori, ecc. Adesso non ricordo quanti fossimo, forse una ventina. Ci vuole un attimo a dire “pazienti al centro”, ed è un attimo anche a dire “il paziente come partner della cura”, o un attimo a dire “famigliari utenti esperti”. Ma quello che fa la differenza è se tu sei autenticamente convinto che questo UFE, questo familiare esperto per esperienza, sia davvero una risorsa per la cura. Se ci credi davvero che è un tuo collega o se prevale quell’attitudine molto paternalistica tipica della psichiatria: “poverino, facciamogli credere che ci è utile, poi però lo mandiamo a fare le fotocopie. Quando invece la cosa è autentica, allora lì capisci la differenza. Tornando alla mia visita: eravamo presenti tutti a questa riunione e il dottor De Stefani dice: “Allora, che bilancio facciamo? Come va?” E c’era un UFE che dice: “Mi trovo bene, abbiamo fatto delle belle esperienze, ...”. E De Stefani risponde: “Sì, ho capito, ma concretamente medici, infermieri, psicologi, parlano con te? Chiedono il tuo parere” “Sì, sì. Mi chiedono come è andata con Pierino, ...”. E lui dice: “No, non ci siamo capiti. Io voglio sapere se ti chiedono: ma tu Pierino come lo vedi? Cosa dobbiamo fare secondo te per Pierino? Perché io, non so cosa fare in questo momento con Pierino” E in quel momento capisci dove sta la differenza</p> <p>Quindi, dopo un momento di titubanza una ragazza di origine cinese, ha dato la sua testimonianza dicendo: “sì, a me è successo che mi avevano chiamato per andare a fare una visita ad una paziente che non stava bene”. Era andata a fare la visita a questa signora, insomma, in buona sostanza, adesso non ricordo, inventerei. Non voglio inventare, però la sostanza era questa: il medico non riusciva a capire il portato della narrativa che la paziente portava, che era una narrativa di tipo delirante. O meglio, che lui interpretava come delirante. Ah, ora ricordo: la ragazza era stata mandata perché la signora era cinese e lei (la UFE) parlava l’italiano. Però lei, nell’ascoltare questa ragazza, aveva tradotto, ma non aveva tradotto la lingua, aveva tradotto il portato simbolico, e aveva detto al medico: “guarda, che questa donna ti sta dicendo questa roba qua”. Non mi ricordo più che cosa fosse, peccato perché era bellissimo.</p>
ME	<p>Si, si.</p>
I2	<p>In sostanza questa UFE diceva di aver capito quel che la paziente diceva perché aveva vissuto la stessa cosa. E sulla scorta di questa, tra virgolette, diagnosi, avevano poi impostato il progetto. E questo è tanta roba, però devi spostarti da quel piano paternalistico di cui dicevo prima. Poi per cominciare, visto il livello in cui siamo noi qui, va bene anche il piano più superficiale, cioè, ti attribuisco un ruolo e vediamo come va. Ma nella realtà di Trento, vuol dire davvero averlo integrato a tutti gli effetti e considerarlo come parte <i>dell’équipe</i>. Questo era l’episodio che mi aveva colpito moltissimo.</p>
ME	<p>La realtà è quella, che la persona possa venire integrata come parte della <i>équipe</i>, non come un soprammobile delle <i>équipe</i>: <i>va beh</i>, lo mettiamo lì per ...</p> <p>Se pensiamo al ruolo dell’esperto per esperienza, la letteratura indica: la sua capacità di promuovere l’autodeterminazione e la responsabilità personale, di sostenere la salute e il benessere personale, ma anche degli altri,</p> <p>Visto che tu hai avuto un'esperienza d'incontro con gli esperti per esperienza e pensando alla nostra realtà, quale ruolo daresti all'esperto per esperienza qui?</p> <p>Perché certamente lì in Italia, a Trento avevano un loro ruolo ben chiaro, ma se guardiamo alla nostra realtà, quale potrebbe essere il ruolo dell’esperto per esperienza?</p>

I2	La domanda da porsi e che precede quella che stai ponendo tu ed è: sarebbe legittimato un ruolo di questo tipo? Prima di chiedersi come giocarlo.
ME	Sicuramente bisogna partire dalla legittimazione delle condizioni quadro di questa figura.
I2	Assolutamente
ME	Quali dovrebbero essere?
I2	<p>Allora, altro aneddoto. Sono arrivata qui nel 2020. Noi organizziamo sempre un convegno a settembre o ottobre, nei giorni della salute mentale. Il primo anno, pandemia. Il secondo anno, sembrava che le cose andassero meglio, infatti l'abbiamo fatto il convegno. C'è un piccolo comitato di definizione del tema del convegno. Ed il mio tema per il convegno, le mie proposte di tema per il convegno erano due. Uno era sui familiari come partner della cura e l'altro era utenti e familiari esperti. È stato assolutamente cassato. Insomma, sono stati bocciati tutti e due ed è stata una reazione immediata. È come se questa cosa...</p> <p>Quindi, ho capito qual era il punto di partenza. Ecco, forse sarebbe stato più facile vent'anni prima, ventidue, venticinque anni prima.</p> <p>E quindi, sarebbe possibile, ti chiedi, adesso qui e con che ruolo?</p> <p>Possibile? Io credo che per fortuna non possiamo non renderlo possibile, perché altrimenti arriveremo veramente tardi. E quindi, quest'anno va ancora così, ma l'anno prossimo questa cosa deve essere tematizzata, non solo con un convegno o meglio, il convegno dovrebbe essere il punto di partenza per fare un po' di cultura in questo senso.</p> <p>Noi possiamo arrivare ultimi questa volta? No, quando siamo stati per tanto tempo i primi, non possiamo essere ultimi. È chiaro che alcune esperienze, anche se non le chiamiamo così, ma molto informali, esistono già, perché al Club quello succede tutti i giorni, ma anche nei centri diurni questo succede tutti i giorni. Ma da lì, a diventare qualcosa di riconosciuto e integrato veramente in <i>un'équipe</i>, la strada è ancora lunga. E mi fa piacere pensare che ci sia qualcuno che sta pensando anche di fare un'indagine in termini prognostici, cioè, quanto siamo pronti per ... Perché io posso dire che ci sono gruppi di operatori che sono pronti. Per esempio, nel gruppo dei coordinatori di questa cosa si è parlato, anche per risolvere situazioni contingenti presenti, come quello che abbiamo in questo momento e cioè il problema degli ingressi.</p> <p>Gli ingressi nelle due case Adorna e Quadrifoglio, sono ingressi che non sono presidiati, non c'è nessuno agli ingressi, per cui, dal momento che i nostri reparti sono aperti, la gente entra ed esce senza nessun tipo di controllo, di accoglienza. E talvolta in questi ingressi veramente si respira un'aria di poca accoglienza, di poca cura. Durante la pandemia, abbiamo dovuto mettere dei tracciatori per raccogliere i dati dei visitatori e abbiamo visto che la presenza di queste persone, ha migliorato il clima incredibilmente. Noi avevamo già pensato a un progetto, ma poi è arrivata la pandemia e ci ha fermati. Nel frattempo, il progetto l'abbiamo visto realizzarsi davanti agli occhi. Adesso loro andranno via perché, non abbiamo più l'obbligo di tracciare le entrate e quindi dal mese prossimo non ci saranno più.</p> <p>E allora nel gruppo dei coordinatori, (non sono da sola a fare gestione, ma ho un gruppo di coordinatori. Ogni due reparti circa c'è un coordinatore e in tutto sono dodici: dieci coordinatori, due responsabili della gestione ed io). In questo gruppo - un gruppo abbastanza scelto di persone che hanno una formazione supplementare e hanno una</p>

	esperienza - tutti hanno pensato alla figura dell'UFE per cominciare a fare le due cose, quindi: promuovere un progetto di <i>recovery</i> che porti poi, ad una vera e propria inserzione all'interno <i>dell'équipe</i> .
ME	Infatti, si capisce che è un cammino che bisogna fare, costruire, perché non dappertutto tutti hanno la stessa visione e lo stesso desiderio.
I2	E poi, quando questo avverrà, perché secondo me è questione di anni, ma prima o poi arriverà, bisognerà fare questo lungo e infinito, secondo me, lavoro di manutenzione. Cioè, fare quello che faceva Di Stefani (a Trento): "no, attenzione, non è questo, ma questo". Tu non diventi quello che porta le fotocopie, ma tu diventi qualcuno e non è nemmeno <i>peer</i> , perché <i>peer</i> è un'altra cosa ancora, non è il gruppo di mutuo aiuto. Bellissimo, ma è un'altra roba. Qui siamo ad un altro livello.
ME	Sì, perché comunque questo percorso di esperto per esperienza non è per tutti. L'esperto riceve una formazione, una formazione che richiede capacità, impegno e che deve essere anche riconosciuta come formazione, con stage di lavoro. infatti, la formazione che si fa in Svizzera, sia nella Svizzera tedesca che nella Svizzera francese, richiede 18 mesi di formazione.
I2	Mi viene da sorridere, non mi chiedi niente sulla formazione?
ME	Aspetta, aspetta. Quindi, siamo entrati, prima di tutto, in quello che sarebbe il ruolo e più precisamente, nel ruolo che tu vedresti possibile per queste persone. Adesso ti chiederei, in quale fase della presa a carico ritieni che queste persone potrebbero essere d'aiuto nella cura?
I2	Guarda, non ho problemi, se ti do la mia opinione è in tutte, in tutte. In tutte per definizione. Anzi, forse è nella fase più acuta che io ho bisogno della tua competenza. Perché poi, per la riabilitazione, va bene, ma è nel momento della caduta che io l'ho bisogno. Quindi, se dovessi scegliere ... E quindi, sia qui, ma anche nei servizi...
ME	Infatti, ti avrei chiesto, in quali altri servizi vedi che questa presenza potrebbe essere necessaria?
I2	Dappertutto, dappertutto ... Forse perché io <i>l'imprinting</i> l'ho avuto a Trento, dove è dappertutto. Per cui, ho assistito in diretta a segnalazioni in cui si dice: "ok, vai tu a vedere la Giovannina a casa? Poi ci fai sapere." Quindi, a domicilio sicuramente. Magari non è così indispensabile nei centri diurni, proprio perché, forse è la situazione in cui hai meno bisogno. Mi resterebbe un dubbio <i>sull'équipe</i> dei progetti complessi, ma così come ce l'ho sui neoassunti, o sugli infermieri che hanno fatto un certo percorso. Non è da tutti i progetti complessi. Ma forse, perché no: un esperto per esperienza di complessità? Non lo so. Non lo so, però sicuramente sulla fase sono in chiaro. Anche se probabilmente, se dovessi curare un progetto di introduzione, non inizierei da lì, per non incontrare ostacoli insormontabili.
ME	Quindi, iniziare da questioni un pochetto più leggere, per così dire, e non da ...
I2	Sì, ma non ci credo però. Lo farei, ma non ci credo. Non credo che sia quella la via.
ME	Gli esperti per esperienza sono persone con esperienza della malattia mentale, consapevoli della possibilità del processo di guarigione e che hanno ricevuto una formazione per aiutare anche gli altri a riprendersi. Prima di entrare in quello che è la

	formazione in sé ti chiederei, quali caratteristiche dovrebbe avere un aspetto per esperienza?
I2	Ma intanto essersi lasciato alle spalle la crisi o la ricaduta da un tempo ragionevole, quindi avere riacquisito un certo equilibrio, ma proprio per essere anche credibile agli occhi di chi sta male, no? Quindi, questo è un po' banale, però è fondamentale. Quindi, essere sufficientemente lontano dall'ultima crisi. Questo sì. Poi, tutte le caratteristiche che io mi aspetto da un collaboratore, per cui che abbia delle doti umane, delle attitudini alla relazione che avvicinano, che non ti tengono lontano e quindi, che non sia troppo scostante. Che sia in grado di accettare il confronto in un gruppo, perché io non vorrei mai che questa figura all'interno del gruppo venga trattata in modo diverso e cioè, si sia accondiscendenti. No, se sei nel gruppo, dal gruppo ti senti mettere in discussione come si sentono mettere in discussione anche gli altri. Questa sì che è una cosa che valuterai.
ME	Se tu pensi alle persone, ai pazienti che hai incontrato in questi anni di professionista della salute, a quanti proporresti questa esperienza di diventare esperto per esperienza e perché? Quali sono le qualità che hanno queste persone, che ti fanno dire: "sì, io a questa persona proporrei questo percorso", perché anche questo è un percorso.
I2	Stiamo parlando dei pazienti o dei familiari?
ME	No, adesso io sto parlando dei pazienti. Ho visto che quest'anno a Berna, hanno lanciato un primo percorso che include anche i familiari. Fino adesso avevano fatto quest'esperienza con pazienti e professionisti insieme, che si formano insieme. E poi, i pazienti che hanno fatto questa formazione, a loro volta, diventano anche formatori. Io adesso però, mi riferisco piuttosto ai pazienti. Certamente quello dei familiari sarebbe anche un discorso da aprire, se senz'altro.
I2	Allora la mia esperienza clinica è molto lontana, i pazienti nuovi li conosco poco e quando li conosco sono pazienti piuttosto in fase acuta, ecc. Quindi, faccio un po' fatica, ma ripensando alla mia esperienza passata, è una piccola percentuale di persone. Non vorrei azzardare... ma il 5%? 10%? Non lo so. Quindi pochi.
ME	Però se pensi a questi pazienti o a dei familiari che hai incontrato, che hai visto in questa realtà, quali sono quelle qualità che ti fanno dire: "Sì, questa persona è adatta".
I2	Ma un po' quello che ti ho detto prima. E poi, mi disturba, ma continuo a pensarlo, quindi, è bene che lo dica, anche la diagnosi. Allora, tutte le persone che mi sono venute in mente adesso hanno un problema di disturbo affettivo bipolare, non solo depressione, ma anche mania. Sono le persone che negli anni ho visto maturare, ma anche tra una crisi e l'altra, anche in fase molto acuta, una grande lucidità e capacità di raccontare la propria malattia, di raccontare i momenti più bui, oppure di dirti come stanno quando cominciano a stare veramente "un po' troppo bene". Sono bravissimi. Continuo a pensare a L.... L. era una signora con una diagnosi di psicosi maniaco depressiva. Quando, ancora degente, riusciva a stare un po' meglio e a risalire dalla sua depressione o a scendere dalla sua mania, ti raccontava per filo e per segno tutti i prodromi, come iniziava, come si sentiva, cosa servisse e cosa non serviva sentirsi dire.

	<p>Quindi, certamente loro sarebbero i candidati migliori, ma non escluderei tutti gli altri. Per esempio, sto pensando a tutto il campo dei disturbi del comportamento alimentare. Quanto importante è l'esperienza dissociativa del vedersi grasso se sei magro o viceversa. Quanta angoscia ti raccontano e anche loro sono lucidissimi nel raccontare questa cosa.</p> <p>Quindi, è proprio per questo livello di lucidità con cui criticano la malattia, che sarebbero veramente molto, molto utili. Quindi, un <i>assessment</i> che farei è proprio quello di ... quanto riesci a raccontarti senza stare male? Perché questo è l'altro discorso: riesco a rivivere? Riesco a ripensare a come sono stato?</p> <p>Una cosa che non so, perché ai tempi miei non ce ne erano così tante di persone con un disturbo di personalità <i>border</i>, così come ne abbiamo ora. Però lì sarebbe interessante ... però non conosco le persone, ... Ma credo che anche quello sarebbe molto importante perché sono persone che hanno una presenza al mondo abbastanza centrata quindi, con un buon contatto con la realtà, ma che stanno così male, così male. Ed è così difficile trovare la giusta vicinanza per non farsi risucchiare, per non farsi espellere, per non ferirle. Sarebbe fondamentale trovare delle persone che ci possano aiutare ad avere quella competenza che noi non abbiamo perché non abbiamo fatto quelle esperienze.</p> <p>Nel mondo delle dipendenze, questo poi succede da sempre, quanti sono diventati operatori, terapeuti... In fondo questo c'è sempre stato nel mondo delle dipendenze. Quindi, di trasformare la dipendenza, nella dipendenza dalla struttura e diventarne quindi operatore. Questo noi non lo chiamavamo UFE, però quello era.</p> <p>Quindi credo che la capacità sia proprio quella di riuscire a sostenere il racconto e il ricordo della propria malattia. Avere una presenza a sé stessi, quindi avere un buon aggancio con la realtà e poi, appunto, la diagnosi. Non vorrei mai metterla come criterio inclusivo, esclusivo, però, è chiaro che ci sono delle patologie in cui si vede più spesso questa capacità di riguardare alla propria esperienza di malattia.</p>
ME	Per quale motivo certi pazienti non sarebbero adatti a fare un processo, una formazione di questo tipo per diventare d'aiuto agli altri pazienti, dei facilitatori?
I2	Si potrebbero dire tutti quelli che non hanno le caratteristiche che ho detto prima, da un lato, dall'altro...
ME	Prima hai anche detto che, se sono in una fase acuta, non è possibile, ...
I2	Non so, mi interrogarei su persone che hanno veramente tante ricadute, no? Perché? Perché rischiano di star male, di non essere nemmeno credibili quando parlano, quando dicono: "Guarda che si può stare meglio, guarda che c'è una possibilità di risalita", banalmente. Persone che non ... Persone molto semplici, mi spiego, molto concrete, quindi, che non hanno quella capacità di astrazione così importante che comunque è richiesta. E anche lì ritorniamo sulle patologie, in alcune forme psicopatologiche, anche le capacità cognitive vengono, a forza di ricadute, un po' intaccate.
ME	Credi che la presenza di queste persone possa contribuire a dare centralità al paziente nel suo processo di cura?
I2	Sì, penso che possano avere un ruolo essenziale in termini di <i>advocacy</i> , perché, te lo grida con tutta la forza che ha, adesso che sta bene, come si sente lui. Quindi, in questo senso penso che possa essere... possa essere importante anche perché questo è proprio un ruolo un po', è una cosa un po' strana quella che ti dico, però all'interno di

	<p><i>un'équipe</i> una persona con questo ruolo, potrebbe anche fungere da ... lo chiamo indicatore deontologico etico, cioè, tu hai dentro <i>all'équipe</i> qualcuno a cui puoi fare benissimo la battuta e puoi esprimere veramente un: "Questo qua ci ha veramente rotto", ecc. Però, entro certi limiti. Non ti puoi troppo far trascinare, ma devi ricordarti che... [interruzione telefonica]</p> <p>Ah sì, dicevo, si è un po' strano quello che ti sto dicendo, però immagino che all'interno di un gruppo che magari è stanco, che magari è sfiduciato, che magari vorrebbe dire: "ma sì, tanto non c'è più speranza" o "ma ancora qui, ancora ..." Ecco, il fatto di avere all'interno del gruppo qualcuno che quella persona lì, in qualche modo, l'incarna o che magari, forse, potrebbe essere un deterrente per quelle situazioni in cui alla fine rischiamo di frustrarci per le cose che ci raccontiamo, no?</p> <p>Ci potrebbe aiutare a dire: no, riparti ogni volta come se fosse la prima volta, riparti ogni volta- Va bene, ha fallito cinque volte questo progetto. Guardiamo qual era quel sassolino che ha fatto inceppare l'ingranaggio, perché forse per cinque volte abbiamo proposto la stessa cosa. Magari, guarda caso, non glielo abbiamo mai chiesto se fosse interessato per davvero.</p>
ME	Quali condizioni quadro dovrebbero esserci qui perché l'esperto per esperienza possa offrire il suo contributo?
I2	Una chiara descrizione del ruolo, questo sicuramente. Quindi, tutte le domande che stai ponendo tu dovrebbero essere sviscerate. Poi, magari è solo facendo esperienza, che riusciremo a definire il profilo migliore perché poi, ti ci devi misurare. Quindi, le condizioni quadro sono la chiara descrizione del ruolo, un inserimento in organigramma. Cioè, stiamo parlando, non di musica del futuro, ma tieni conto del fatto che noi siamo amministrazione cantonale, per cui deve essere tutto normato. Quindi, non inizierà sicuramente così, semmai inizierà a piccoli e progressivi passi e non con questa chiara definizione di ruolo, però poi ci si dovrà arrivare.
ME	Bisognerebbe arrivare lì.
I2	Ma soprattutto deve essere una cosa condivisa visceralmente, almeno da tutti quelli che contano, intesi come caposervizio, capo clinica, coordinatori, insegnanti e assistenti, vecchi del mestiere, cioè, deve essere qualcosa sulla quale non si hanno troppe esitazioni perché, altrimenti, è destinata a fallire alla prima, ecco.
ME	Gli esperti per esperienza sono chiamati a una collaborazione attiva con l'équipe, che cosa potrebbe favorire l'inserimento di questa persona in <i>un'équipe</i> di lavoro?
I2	Quello che abbiamo detto prima, cioè delle chiare condizioni quadro. Per cui, definire <i>l'équipe</i> : <i>l'équipe è composta da una serie di figure, inclusa quella dell'UFE ...</i> Tra l'altro, noi abbiamo la fortuna che LASP (Legge sociopsichiatrica cantonale) dice che <i>l'équipe</i> è multidisciplinare. Quindi, così come c'è l'infermiere, c'è il medico, c'è l'assistente sociale, c'è l'UFE. Dovremmo idealmente arrivare alla situazione in cui si possa dire: "Non ce l'hai l'UFE in <i>équipe</i> ? Allora bisogna fare un concorso." Sicuramente inizieremo con pochissimi UFE, quindi, dovremo arrivare al punto che le <i>équipe</i> chiedano: "perché noi ancora non abbiamo l'UFE?"
ME	Se pensi ai tuoi colleghi, quali sono le difficoltà che secondo te avrebbero per accogliere una persona di questo tipo?
I2	Avrebbero tantissime resistenze, sono sicurissima e per questo dicevo che va fatto un lavoro di tipo culturale. Le resistenze potrebbero essere di vario tipo, per esempio

	<p>riferite alle preoccupazioni circa il segreto medico, lo svincolo, ecc. Quindi, sicuramente ci potrebbe essere una resistenza di questo tipo. E poi più nobili preoccupazioni come per esempio i timori per il confronto con una malattia dell'altro, che possa in qualche modo innescare dei meccanismi di transfert, di controtransfert, poi... Siamo bravissimi a teorizzare.</p> <p>Quindi, torno alle condizioni quadro, i quadri - perdona il bisticcio - e gli operatori senior devono essere fermamente convinti. Per fare questo, probabilmente, delle esperienze laddove queste esperienze dei pari funzionano potrebbero essere molto utili. Devo comunque ammettere che, sentendo i miei colleghi della Svizzera romanda, ho capito che ci sono realtà in cui ci sono e ci sono realtà in cui questo progetto era molto spinto, dove hanno osato, ma dove c'è stato una sorta di ritorno. Perché se un infermiere lavora male, non si mette in discussione tutta la categoria infermieristica, ma se un UFE fallisce, tutto il sistema viene messo facilmente in discussione... perché è fragile, questa roba qua.</p>
ME	Se adesso pensi a loro, agli esperti per esperienza, quali sono le difficoltà che secondo te potrebbero avere per inserirsi nell'equipe esistente, nella collaborazione con i colleghi?
I2	<p>Ma è fondamentale che esperienza hanno fatto loro della cura e che esperienza hanno fatto loro di questa organizzazione. Che esperienza hanno fatto loro di centralità? E questo è un punto di domanda. In certi posti probabilmente le condizioni, da questo punto di vista, sono migliori e in certe altre no. E poi, come qualsiasi pioniere, è chiaro che, questa faccenda, come dicevo prima, è fragilissima.</p> <p>Penso che lo capirebbero immediatamente che è fragile, soprattutto i primi. La paura di non essere accettato, di non essere considerato.</p>
ME	Come pensi che i pazienti vedrebbero questa figura e come lo accoglierebbero?
I2	<p>Io credo che quello potrebbe essere il minore dei problemi. Perché? Perché questo già succede, questo già succede. La gente, comunque, si aiuta perché noi siamo animali sociali e siamo solidali per natura. Poi qualcuno ha qualche patologia che compromette anche questa capacità di immedesimarsi nell'esperienza dell'altro. Però già questo spontaneamente succede.</p>
ME	Credi che tutti i pazienti sarebbero adatti ad essere accompagnati da un esperto per esperienza?
I2	<p>Ma forse la domanda è se saremo mai nella situazione in cui tutti ne possano beneficiare. Allora, siccome immagino che non ne avremo mai schiere, la domanda è come usare al meglio questa figura. Quindi, per chi potrebbe essere più utile? Per esempio, in tutte quelle situazioni in cui la mediazione terapeuta e paziente è più difficile, no? Perché comunque noi incarniamo anche il potere. Quindi, se è vero che l'UFE dovrebbe essere parte a tutti gli effetti delle <i>équipes</i>, è anche vero che noi possiamo lavorare sulle funzioni.</p> <p>Noi sappiamo benissimo, possiamo attribuire ad alcuni membri <i>dell'équipe</i> simbolicamente più potere, toglierne ad altri, agli occhi del paziente. Quindi realizzare il cosiddetto oggetto meno qualificato che è meno, come dire, persecutorio agli occhi del paziente. Quindi può fare da ponte, da intermediario. Quindi, io partirei piuttosto da chi ne ha più bisogno.</p>

ME	<p>Adesso pensiamo alla formazione di queste persone. In Svizzera interna esiste un Curriculum di formazione che è accessibile alle persone che nel loro processo di cura hanno avuto accesso alla formazione <i>recovery</i>.</p> <p>Per poter accedere a questa specifica formazione per diventare esperti per esperienza bisogna presentare la propria candidatura alla Associazione EX-IN.</p> <p>In questa formazione si approfondiscono i moduli che sono stati realizzati nel corso di <i>recovery</i> e si aggiungono altri, come per esempio, sul come raccontarsi, come lavorare in <i>équipe</i>. In Svizzera interna il curriculum di formazione prevede una durata di 18 mesi e si richiede uno stage di pratica professionale in un ospedale o servizio. Alla fine del percorso formativo si sostiene anche un esame.</p> <p>Come credi tu che dovrebbe essere la formazione di queste persone? Bisogna copiare un percorso formativo che esiste già o bisogna creare un modello proprio per il nostro territorio?</p>
I2	<p>Non ne farei una questione territoriale. La domanda a monte è: serve la formazione oppure no? Questa è la domanda. Allora, sul discorso del <i>Recovery</i> secondo me è interessante perché la scuola di <i>recovery</i> è uno strumento, uno strumento di risalita, e quindi dà degli strumenti di <i>self care</i> che diventano fondamentali e fa parte proprio dell'esperienza. Quindi, come dire, non sei maturo come esperto se non hai fatto anche quell'ultima esperienza. Allora, sei più credibile. Su questo certamente. Se poi non ci fosse la scuola di <i>recovery</i> potrebbero esserci altri modelli, ma comunque mi sta benissimo.</p> <p>L'altra domanda è se poi serve un'altra forma di apprendistato. Allora se si parla di apprendistato dove c'è anche lo stage, questo sì, perché alla fine dobbiamo vedere se reggi questa roba e quindi, questo sì. Quindi, ti devo garantire un accompagnamento, devo garantire una supervisione che non diventa terapia, la terapia è qualcosa di diverso. E questo sì.</p> <p>Sulla formazione, tu mi hai fatto degli esempi di moduli, o comunque di temi, che mi hanno fatto dire sì. Che la formazione però non sia la psicopatologia, che non sia... Perché allora mettiamo in dubbio davvero che l'UFE è competente per esperienza. Tu sei proprio competente perché non hai bisogno di sapere quella roba lì.</p> <p>Chiaro, probabilmente non hai passato la psicosi, o la depressione, o quell'altra patologia ancora, ma hai passato quella sofferenza lì che nessun libro saprà mai restituirti se non ci sei passato.</p> <p>Quindi, io non credo che la domanda sia prendere un modello già esistente, importarlo oppure no. Se esiste e ci convince, perché no? Sarebbe sciocco mettersi a inventare qualcosa quando già c'è. Anzi, io sono piuttosto per fare la sintesi di tutto quello che c'è e farne qualcosa di nuovo.</p> <p>Però ecco, starei molto attenta a non fare l'operazione, ancora una volta paternalistica e cioè dire, adesso ti spieghiamo noi cos'è la psicosi, ti spieghiamo noi cosa serve dire e fare. Eh no, a questo punto perché ti serve un esperto per esperienza? Per far vedere che noi abbiamo un'esperienza con gli UFE e siamo tanto bravi e democratici?</p>
ME	<p>Infatti, durante la preparazione della mia tesi ho avuto accesso al dossier del curriculum formativo degli ESP, dove sono spiegati un po' tutti i moduli e il percorso di altri paesi. E giustamente, l'aspetto della formazione della salute non è pensata per far diventare medico all'esperto per esperienza, ma per permetterli di comprendere come condividere con gli altri, se reggi questo tipo di confronto, se riesce a lavorare anche in</p>

	gruppo, in un <i>team</i> , come ti muoveresti in un <i>team</i> , in un servizio. Perché una cosa è dire lo faccio per conto mio in un gruppo di autoaiuto, un'altra cosa è essere inserito in un servizio dove ci sono certe regole. Quindi c'è questo lavoro di preparazione per poter inserirsi in un luogo dove diventi veramente un collaboratore e ...
I2	Sai cosa penso però, sinceramente? Se noi lo abbiamo scelto perché lui ha queste caratteristiche, non ha più bisogno di questa formazione
ME	Forse non sono tanto loro che hanno bisogno, ma sono le istituzioni che hanno bisogno di...
I2	Certificare che la cosa non è avventata, te lo volevo dire.
ME	In fondo dobbiamo giustificare perché abbiamo bisogno ...
I2	È una ritualizzazione. Noi creiamo il rito della formazione, di modo che noi siamo a posto, però ...
ME	Certamente. Socialmente, potremo dire, questo potrebbe essere un modo di fare una riqualifica professionale che le permette di inserirsi nel mondo del lavoro e non solo vivere dell'Al o dell'assistenza. Quindi, come tu dici bene, più che per lui, è un riconoscimento per l'esterno, per il mondo, per la società, che ha bisogno di dire: va bene, ti riconosco quelle competenze che hai e quindi, valgono. Altrimenti, potrebbero fare volontariato, ma non è la stessa cosa perché la formazione permette che quello che dici o quello che fai sia diverso ...
I2	È autorevole.
ME	Attraverso la formazione si offre loro la possibilità di venire riconosciuti soprattutto dai loro colleghi.
I2	Assolutamente, assolutamente e quindi, anche essere pagati, cosa non irrilevante.
ME	Nella mia tesi, il tema della formazione degli ESP non sarà il punto più forte, perché ci sarebbe voluto un approfondimento solo di quello e perché credo che, se ci sarà il bisogno, si troverà anche il modo di farla. Quindi, è vero che non sono entrata adesso ad approfondire troppo la formazione, perché credo che se c'è questo <i>humus</i> , se si capisce di che cosa c'è bisogno, poi la formazione parte e va. Invece, se ci sono delle resistenze, possiamo avere la migliore formazione, ma ... Si capisce che se si riesce a fare, sarà una formazione per cinque, dieci persone all'anno. Non è una formazione per le masse, ma per un gruppo che sente che può fare questo processo, no? Mi verrebbe da chiederti, credi che questa esperienza di collaborazione con queste persone potrebbe aiutare al processo di destigmatizzazione dei pazienti psichiatrici nella nostra società?
I2	Allora sì, soprattutto da parte degli operatori, perché c'è uno stigma di ritorno degli operatori nei confronti del paziente che è interessante come fenomeno, no? Quindi, già questo potrebbe essere molto più utile. Poi, quanto quest'esperienza possa contribuire... Che possa contribuire senz'altro, quanto, non sappiamo. Per esempio, per un familiare che avendo un parente che adesso è UFE, ... Caspita sì. Insomma, il mio parente è passato da lì, però adesso lavora, sa fare questa cosa. Poi ho l'impressione che la massa, la popolazione, di questa cosa forse nemmeno si accorgerebbe. Quindi, diciamo che potrebbe aiutare a combattere lo stigma, appunto dei curanti e di chi è veramente prossimo a questo tipo di esperienza. Sulle masse

	forse lo stigma si vince in un altro modo, con altri mezzi. Certamente questo contribuisce, ma in minima parte.
ME	Tu saresti favorevole all'inserimento di questa figura all'interno del tuo team di lavoro?
I2	Domani, domani. L'unica riserva che avrei è che me "l'ammazzano" subito! Perché questo <i>humus</i> di cui parlavamo, ancora non c'è. Quindi, è tutto da costruire. Poi, continuo a pensare che, il vantaggio – prima volevo dirti – purtroppo, la psichiatria è fatta dalle persone, ma non è un modo di dire: ti basta un dirigente non illuminato e tu butti via trent'anni di esperienza. Il vantaggio anche sta, nella stessa cosa, che ti basta togliere di mezzo uno non illuminato e mettere un illuminato, che improvvisamente fai grandi passi avanti. Però, è chiaro che, per me, si potrebbe già fare domani.
ME	Pensi che si potrebbe partire, magari non si riesce allargare a tutta la clinica, con un progetto pilota, con una <i>équipe</i> che sia disposta a provare?
I2	Sì. In ogni caso credo che la partenza dovrebbe essere così, lavorando su quelle <i>équipe</i> che sono più sensibili e lavorando con quelle <i>équipe</i> dalle quali è nata o ha individuato la prima figura che potrebbe ... Adesso sono condizionata dal fatto che vedo bene una persona, vedo bene questa persona, di cui non faccio il nome, ma che ha fatto la scuola di <i>recovery</i> , che corrisponde a quei criteri che dicevo prima: che ha molta lucidità sulla sua situazione, che ha una diagnosi di disturbo dell'umore, che ha una buona cultura di base e una buona scolarizzazione, che ha capacità di attivazione, che è empatica, e che sicuramente potrebbe far un bel lavoro. Deve lavorare un po' sulla sua fragilità, ma è quella fragilità che non ha a che vedere con la malattia, no? È una sua propensione ad essere talmente carina e disponibile, che rischia anche di essere mangiata in un gruppo. Però, questa persona la vedrei immediatamente inserita in <i>quell'équipe</i> , dalla quale lei è stata curata. Io partirei certamente, anche se, comunque, figurati: se oggi dovessi chiedere ai miei colleghi di individuare delle persone, se arrivassimo a cinque, sei, sarebbe già tantissimo. E per forza inizi dal piccolo.
ME	Infatti, sono tante caratteristiche insieme, non è solo aver passato la malattia, ma anche la capacità di donarsi, di poter accogliere e non venir mangiato da tutto quello che esiste.
I2	E ti ripeto, se dovessi partire, partirei con dei gruppi in cui questa cosa mi sembra veramente, ma veramente molto ...
ME	Naturale ...
I2	È quasi naturale. Per esempio, nel centro di competenze per le dipendenze (chiaro che è delicato, delicatissimo). Disturbi del comportamento alimentare, <i>Home treatment</i> , ... Però, solo per precauzione inizierei da un reparto (progetto) pilota
ME	Si potrebbe. Però, come tutte le cose, visto che qua bisogna fare i progetti pilota, provare per vedere che... e solo dopo
I2	Le risorse. Comunque, sono sufficientemente vecchia per poter dire che temo che andrò in pensione senza che questa cosa si realizzi. Perché non credo che in otto anni questa cosa, nove ...
ME	Però, bisogna sicuramente crederci.

Appendice 5: Intervista con Operatore sociale 1 (OS1)

Data e luogo: Mendrisio, 30.04.2022

Durata: 105 minuti ca.

ME= María Eugenia

OS1= operatore sociale 1

ME	Grazie ancora per la tua disponibilità
OS1	Grazie a te!
ME	Magari inizio con qualche domanda un po' più personale, posso sapere la tua età?
OS1	Sì, vado per i 47. Mi chiamo [si riferisce alle domande] ...
ME	Me vuoi dire quale è la tua formazione?
OS1	Sì, ho fatto prima un apprendistato come disegnatore del Genio civile tanti anni fa. Dopo ho cambiato radicalmente per varie vicissitudini di vita e ho fatto la SUPSI, il primo ciclo SUPSI in Ticino, opzione educatore, fra il '97 e il 2000. Poi ho svolto la formazione di animatore socioculturale a Ginevra tra il 2002 e il 2005. Diciamo che questa è la formazione di base. Poi ci sono i vari approfondimenti (come ad esempio modulo per RP), i corsi, vari interessi.
ME	Quel è il tuo luogo di lavoro?
OS1	L'istituzione per cui lavoro è l'Organizzazione sociopsichiatrica cantonale. Il servizio si chiama Servizio di socioterapia OSC e all'interno di questa struttura sono presente con la funzione di animatore socioculturale. Sono parte di un collettivo di operatori sociali composti da educatori, infermieri in psichiatria, ecc. che poi hanno fatto la formazione nell'ambito dell'animazione. Tutti i colleghi devono avere la formazione di animatore, sia la formazione completa o dei corsi che vengono svolti in SUPSI e che l'istituzione riconosce. Quindi faccio parte di questo collettivo di animatori e sono uno dei due coordinatori delle attività del Club 74. Abbiamo una struttura gerarchica abbastanza complessa presso l'OSC. Per quel che ci riguarda abbiamo il collettivo del Servizio, un Consiglio di Animazione che comprende i vari responsabili delle strutture interne ed esterne (Socioterapia e Centri diurni OSC), un coordinatore e un Direttore delle cure OSC. A côté, diciamo così, c'è l'associazione che è quella del Club 74, che ha una sua forma giuridica associativa autonoma. Ma anche gli operatori, tutti gli operatori OSC, sono membri di diritto dell'associazione, anche se non possono far parte del Comitato.
ME	Cosa ti piace del tuo lavoro?
OS1	Allora, mi piacciono diverse cose. Mi piace sicuramente la possibilità di lavorare in un gruppo di lavoro che ha dei fondamenti, dei concetti e un linguaggio comune. Questo mi piace molto. Mi piace la possibilità di lavorare in autonomia, nel senso che all'interno di questo servizio si lavora molto, al di là della funzione formale, sulle competenze specifiche. Quindi ogni operatore, ogni collega, può sviluppare molto questo ambito. Da una parte richiede, direi, un bel grado di responsabilità, di ingaggio, diciamo così. Dall'altra parte è proprio questo l'aspetto interessante, perché ti permette di muoverti con una certa libertà e autonomia. Quindi, questa è un'aspetta cosa che a me piace molto. Tra le cose che mi piacciono c'è il contatto diretto con le persone, l'utenza. Diciamo

	<p>che abbiamo un contatto molto stretto sia con persone che arrivano da abitazioni private, con chi è ricoverato in clinica e con chi abita nel quartiere. Questo è proprio uno delle cose che mi piace di questo lavoro: il rapporto con le persone.</p>
ME	<p>Invece, quali sono le cose che ti creano maggiore difficoltà o ti piacciono di meno?</p>
OS1	<p>Quelle che creano più questioni o che comunque negli ultimi anni, sempre più, sono molto invasive e a volte disturbano anche un po' (credo che sia un po' trasversale e non solo presente all'OSC) sono tutta una serie di aspetti molto formalizzati che richiede l'Istituzione, tutta una serie di modulistica e/o processi formali. Se alcuni aspetti burocratici sono di buon senso, altri sono assolutamente inutili, fanno perdere molto tempo per delle questioni anche molto semplici. Alcuni aspetti burocratici vanno a creare dei problemi operativi anche nell'ambito della cura.</p> <p>Questo aspetto è molto disturbante perché ti accorgi che ruba tempo alla relazione, allo stare con le persone, perché in fin dei conti le persone ti chiedono questo: di avere tempo, di stare con, di ascoltare.</p>
ME	<p>Adesso, anche se penso che tu abbia già inserito questa tematica...</p> <p>Tra gli obiettivi dell'Organizzazione mondiale della Sanità troviamo quello della promozione dei servizi e di cure centrati sulla persona, basati sui diritti umani e orientati al recupero. E questo ci lascia intendere che la centralità del paziente è fondamentale. Quindi tu hai detto prima se ci distolgono da questo vuol dire che non funzionano più. Cosa pensi di questo obiettivo, dell'obiettivo di dare centralità al paziente nel processo di cura? E come lo valuti?</p>
OS1	<p>Sì, capisco l'intento. Credo che l'intento sia di mettere in evidenza la specificità di ogni persona. E questo è assolutamente condivisibile. Credo anche che mettere al centro della propria attenzione la persona non è sufficiente. Nel senso che c'è sì a persona, ma questa è sempre in relazione ad altri: al proprio sistema familiare, al proprio sistema di quartiere, al proprio sistema di relazioni con i curanti, ecc.</p> <p>Ecco, mi sembra poco corrispettivo della realtà, anche se comprendo l'intento. C'è anche una necessità di dire: poniamo attenzione alla persona; questo non è però al centro del mondo. Credo che sia proprio anche sbagliato. Nella mia pratica lavorativa, abbiamo molta attenzione: cerchiamo di avere attenzione alle specificità delle persone, ma sempre in relazione a un contesto: che può essere un piccolo gruppo, può essere quello familiare, ma può essere quello lavorativo, può essere quello ambientale, della comunità. Ecco, la persona, ... In fin dei conti io mi riconosco attraverso gli occhi degli altri. Non credi? So anche di esistere grazie agli altri.</p> <p>L'attenzione, la centralità e la specificità della persona sono dei parimenti importante alla questione comunitaria. Oggi, in alcune situazioni, questo ultimo aspetto è deficitario.</p> <p>Spesso la persona è molto sola e chiede aiuto nella sua solitudine, poi ci sono molte differenze, però io incontro spesso persone molto sole. Che è stranissimo, no? Perché comunque ci sono dei servizi, ci sono tante persone che vogliono dare una mano professionalmente, ma manca un po' questo aspetto comunitario, comunitario.</p>
ME	<p>Quindi, ritieni che questo aspetto comunitario sia mettere la comunità al centro del processo di cura della persona?</p>
OS1	<p>È importante quanto la specificità. Forse ci siamo un po' scordati, diciamo così, che la</p>

	<p>persona è sempre in relazione e necessita in vari momenti della vita, e noi tutti, di un luogo d'appartenenza, di una casa, di una comunità, di qualcuno con cui scambiare opinioni, idee, sofferenze, cose belle, ecc.</p>
ME	<p>Assolutamente, trovo che sia così. Quindi, ritieni che far camminare di pari passo questi due aspetti, che fanno l'unico della persona, sia una sfida nel tuo lavoro?</p>
OS1	<p>Sì, sì, senza dubbio. Secondo me, nel mio quotidiano, è un tema importante. Credo che negli ultimi anni abbiamo vissuto sulla nostra pelle, noi tutti, che non si può lasciare indietro nessuno. Purtroppo, ci sono molte marginalità. L'aspetto comunitario è qualcosa da ricostituire. Ci sono alcuni ambiti o alcuni quartieri di città, diciamo così, dove questo aspetto è assolutamente quasi inesistente. C'è una necessità di ricostituzione della comunità che permetta alle persone di avere un senso di appartenenza. C'è grande solitudine nelle persone che incontriamo.</p>
ME	<p>E che cosa potrebbe favorire questo intento di ridare questo senso di comunità, di appartenenza?</p>
OS1	<p>Quando prima dicevo una casa, intendo che le persone devono poter avere "dei porti sicuri". Una casa ti serve per poter sviluppare la tua autonomia. Ma per poter viaggiare in autonomia, hai necessità di una casa, di un luogo sicuro, di affetti, di relazioni significative. Ecco, relazioni significative. Spesso si parla di territorio, di rete, no? Si parla spesso di strutture o di infrastrutture o dei metodi di lavoro, tutte cose importanti. Ma le strutture, le infrastrutture, il territorio non sono nient'altro che le buone relazioni che intessiamo. Quando una persona arriva da noi e ci parlo, questa parla di un buon curante, ecco, mi parla di Giovanni che l'ha accolto bene, di Maria che lo ascoltava e beveva il caffè, che gli è stato dato del tempo, che è andato con il suo curante a farci qualcosa insieme. Non mi parla del Servizio di socioterapia, non mi parla di Home treatment. È chiaro che le strutture sono significative e importanti, ma queste sono abitate e costituite da nomi e cognomi, da operatori e da persone che intessono relazioni significative.</p>
ME	<p>Che cosa non favorisce la costruzione di questo tessuto relazionale?</p>
OS1	<p>Credo che ci siano tante buone iniziative e operatori di varia natura che hanno ottime professionalità e capiscono questo aspetto. A volte, diciamo così, si dà forse un po' troppa importanza al contenitore, alla struttura, dimenticandoci e dimenticando proprio gli aspetti che citavo poc'anzi. Una strutturazione troppo gerarchica, verticale, troppo definita, con poca capacità permeabile di adattarsi alle varie situazioni, non ti permette di entrare in materia di quello che ti chiedono le persone. Gli aspetti formalizzati, se troppo presenti non permettono di entrare nella dimensione umana e di relazione di cura. Siamo in un'epoca dove c'è molta specializzazione (vedi ad esempio i centri di competenze). Ripeto, questi sono i termini, è un linguaggio che oggi dobbiamo utilizzare e non possiamo fare astrazione dalla realtà contemporanea. Ma a volte prendono troppo spazio ed è un aspetto che evidenziano proprio le persone di cui sei chiamato a prenderti cura.</p>
ME	<p>Quindi, come vi arrivano le voci di questi bisogni?</p>
OS1	<p>Arrivano dalle persone, dall'utenza. Sai che noi abbiamo molti incontri, molti gruppi di</p>

	<p>parola. C'è necessità di potersi incontrare, discutere, parlare. Questo è un altro aspetto abbastanza sottovalutato. C'è molta attenzione, proprio per quello che dicevi prima, alla particolarità della persona nei vari rapporti terapeutici: col proprio medico, psicologo o assistente sociale. Tutti hanno la loro professionalità. Ecco, ma c'è poco spazio di confronto più collettivo, sia fra operatori, curanti e curati.</p> <p>Dal confronto possono nascere delle soluzioni, possono nascere delle idee, possono nascere nuove esperienze. C'è anche un confronto sano, perché ho visto anche delle situazioni dove ci sono delle persone che hanno lo statuto di pazienti e che magari dicono ad un altro paziente: "Guarda, ascolta, ma tu non stai bene in questo momento, quella roba lì che dici è troppo fuori di testa".</p> <p>Questo è molto interessante, che non sia, per esempio, un operatore a dirlo.</p> <p>Perché credo che le persone (utenza) capiscano anche il linguaggio della sofferenza dell'altro. E c'è un ascolto verbale e non verbale.</p> <p>Questi due anni di pandemia sono stati per noi molto complessi, come per altri. Per noi è un valore avere dei gruppi che definisco misti, in cui abbiamo persone che abitano a casa, (vengono qui per svolgere delle attività), con persone che sono della clinica (quindi in una fase acuta della loro problematica), con persone che abitano qui. Ecco, per noi questo ha un grande valore. C'è un confronto molto interessante, anche perché la persona può vedere e dire: <i>"anche quello lì ce l'ha fatto, potrei farcela anch'io. Non è vero che non valgo niente"</i>. Emergono tutti questi elementi nei nostri incontri. Noi siamo andati un po' in crisi in questi due anni, anche per questo aspetto, perché abbiamo dovuto giustamente separare, dividere, fare gruppi specifici.</p> <p>E quindi abbiamo visto il valore della a-specificità nel momento in cui ci è mancata la possibilità di lavorare in questo modo.</p> <p>Questo va un po' in antitesi con quello che dicevamo prima. Per esempio, i centri di competenza su base diagnostica: sono molto critico su questo agire.</p> <p>Perché? Perché alcuni li comprendo e altri no. Presso l'OSC c'è un Centro di competenze sulle dipendenze: penso sia sensato. Mentre su altri Centri di competenza, oltre a essere non rispettosi della Legge, (la Lasp, la legge sull'assistenza sociopsichiatrica cantonale, non definisce la struttura di cui parlavamo prima in base a una diagnosi, la definisce in base alla provenienza) dal mio punto di vista anche a livello operativo evidenzia tutti i suoi limiti poiché non permette un sano confronto.</p>
ME	<p>È quello che c'è.</p> <p>Questo mi permette di entrare a quello che vorrei indagare anche attraverso la mia tesi. Per me è stato molto importante questo primo momento di incontro con te per conoscerti, per conoscere anche un po' la tua visione e ed entrare al tema da indagare con la mi tema della tesi, la questione degli esperti per esperienze in psichiatria.</p> <p>Hai mai incontrato gli esperti per esperienza?</p> <p>Tu prima accennavi a questo gruppo di incontro tra pazienti, tra pazienti e curanti dove quello che può dire lui, non lo posso dire io come operatore, come medico o come infermiere.</p> <p>E tu, li hai incontrati? Li conosci? Sai chi sono?</p>
OS1	<p>Ma posso citare un esempio proprio perché, ripeto, ci sono. Tu citi una figura formalizzata?</p>
ME	<p>Io cito una figura formalizzata. Io vorrei comprendere se fosse possibile in Ticino</p>

	<p>l'introduzione di questa figura: ci sono questi utenti, queste persone con un disagio psichico che non solo hanno fatto la formazione <i>recovery</i>, per aiutare sé stessi, ma che hanno fatto una formazione supplementare dove attraverso questa formazione vogliono diventare una fonte di aiuto, di servizio per altri, non solo per sé stessi, ma anche per altri. Quindi è una formazione che esiste, che c'è anche nella Svizzera interna, in Svizzera francese, dove ci sono anche alcuni ex pazienti di qua che la stanno facendo e che hanno bisogno di fare, per esempio, anche uno stage formativo. Infatti, è una formazione di 18 mesi che offre loro un certificato, che dà la possibilità a queste persone di entrare a lavorare in un ospedale, piuttosto che in un servizio. Chi ha fatto la formazione in Svizzera tedesca e avrebbe voluto fare lo stage formativo in Ticino, non ha potuto perché qui non sono riconosciuti. Perciò, fanno gli stage formativi negli ospedali della Svizzera interna piuttosto che della Svizzera francese. Quindi sì, l'ESP è una figura ben precisa. Perché sarebbe una figura che potrebbe e dovrebbe inserirsi in un'equipe di lavoro però, come esperto per esperienza, non come medico, non come operatore, non come infermiere, ma con un ruolo ben preciso. Quindi, il mio desiderio sarebbe quello di capire, ma il Ticino sarebbe pronto ad accogliere una persona come l'ESP che possa inserirsi all'interno dell'ospedale e lavorare come ex paziente psichiatrico?</p> <p>In questo momento se penso alle persone del Club 74, io vedo queste figure, vedo queste persone che non si sono fermati a loro stessi, ma sono andati oltre. È vero, non hanno un certificato...</p> <p>Magari, tu li hai incontrati gli ESP, li hai conosciuti? Certo, forse tu li incontri tutti i giorni, perché sono qua ...</p>
OS1	<p>Devo citare Giovanni Zampato. Che purtroppo oggi non c'è più. Lui lo incontrai ... era un medico, medico psichiatra. Ha ricoperto diversi ruoli all'interno dell'organizzazione, fra cui anche ad interim la Direzione dei settori dell'OSC. Lo incontrai quando andai a lavorare a Bellinzona a gestire un centro diurno come responsabile. Lui era il caposervizio del Settore Sopra ceneri dell'OSC.</p> <p>Giovanni Zampato era un medico psichiatra. Me lo ricordo con affetto, oltre che con stima. Era un uomo vicino alle dimensioni del Club.</p> <p>Cito Giovanni Zampato perché fu lui a portare in Ticino l'idea di un gruppo di uditori di voci che potessero essere da supporto ad altre persone che avevano un'esperienza simile. Un'esperienza attiva in Italia, credo a Parma, ma non ricordo bene.</p> <p>Abbiamo realizzato anche un convegno in collaborazione con la VASK chiamando una collaboratrice del Dipartimento di Salute Mentale, non ricordo se appunto di Parma. Veniva chiesto a questa figura d'intervenire e di accogliere persone sentivano voci. Dopo, è nata un'esperienza di un gruppo di uditori di voci anche in Ticino.</p> <p>Si è deciso per un gruppo accompagnato, quindi non un gruppo di auto aiuto, ma ci sono diverse possibilità concettuali e teoriche.</p> <p>Questo gruppo, per esempio, degli uditori di voci è durato diversi anni, però è rimasto un po' relegato come un'esperienza pilota. È stata un'esperienza importante per diverse persone, ma se non sbaglio oggi non esiste più.</p> <p>Sono estremamente favorevole alla formalizzazione istituzionale di figure di questo tipo. Poi possiamo chiamarle come vogliamo, ci sono diverse possibilità, a dipendenza del territorio, dell'ambito, quello anglosassone, quello italiano, quindi ognuno con la propria sensibilità e cultura ... Possono avere "forme" molto diverse, anche</p>

	<p>responsabilità, ambiti e iter formativi diversi.</p> <p>Credo che sia anche una necessità. Come dici tu, non in un senso formale, ma in senso più informale e concettuale. Vedo delle persone che potrebbero ricoprire il ruolo da te proposto: non sono 1000, sono molto poche. E questo è un aspetto da considerare. E qui entra la professionalizzazione. Quindi, io credo che sia possibile.</p> <p>Varrebbe la pena? Sì. Credo sia complesso, per le persone, confrontarsi con le proprie difficoltà, mettere a disposizione la propria esperienza agli altri. È un aspetto anche straordinario, non trovi? Quando ascolto delle storie che sono messe a disposizione in ambiti formativi, sia con operatori sociali, con licei, con la polizia. C'è molta generosità.</p> <p>Noi facciamo molti incontri con ambiti professionali diversi. E guarda che le parole che vengono pronunciate, i vissuti che vengono messi a disposizione, sono dei veri e propri regali. C'è un ascolto sempre molto attento.</p> <p>Ho in mente dei gruppi di poliziotti in formazione che vengono ogni tanto da noi. Ho avuto poco tempo fa un incontro informale con una responsabile della formazione dei poliziotti e mi diceva: «L'incontro con i pazienti, nelle visite presso OSC, sono le cose che gli aspiranti poliziotti si ricordano meglio e vivono con più intensità, perché permettono di incontrare delle persone e non degli stereotipi». «Come poliziotto dovrò fare quel lavoro, dovrò fare un intervento o dovrò fare un ricovero coatto, e magari tu vedi la persona nel momento in cui c'è anche la necessità di un intervento di ricovero coatto, in un momento di difficoltà in cui la persona ha le sue difficoltà. E magari, poi vedi la stessa persona in un altro momento tematizzare e argomentare un discorso su quella situazione e su quell'esperienza difficile». Vedi una persona che è stata male che dice: «io li stavo male, forse però avreste potuto fare così. Certo che essere in quattro magari non era l'ideale, perché io stavo già male, quando vi ho visto così sono stato peggio». E vedi questi aspiranti poliziotti che sono molto sorpresi perché, adesso ho fatto quell'esempio, ma ne potrei fare altri, spesso siamo legati a delle immagini, a dei pregiudizi molto forti della persona che sta male.</p> <p>Mentre come dicevi anche tu, una persona nel suo iter esistenziale a problematiche di salute mentale, avrà nel suo iter fasi differenti di vita, alcuni migliori e altre no.</p> <p>C'è un lavoro molto serio da effettuare per preparare questi incontri.</p> <p>Ci vogliono mesi di lavoro, preparazioni, incontri, scritti, confronti. È un lavoro, è un lavoro a tutti gli effetti. Quindi, quando tu dici: vedo alcuni membri club che potrebbero entrare in un iter formativo e mettere a disposizione delle istituzioni, formalmente, la loro esperienza, ti risponderai così:</p> <p>Sì, perché sì in parte già lo fanno, anche se alcuni non hanno la formazione, perché ti ho fatto degli esempi che sono significativi: le collaborazioni con la SUPSI, con voi, la formazione dei poliziotti, ecc.; le collaborazioni con il liceo: noi veniamo chiamati nelle giornate di autogestione per parlare di salute mentale e lo facciamo con il metodo Club. Le persone sono portatori della loro esperienza. E quindi, viene già fatto anche a livello istituzionale, non solo informale perché questo fa già parte di un livello istituzionale.</p> <p>Manca un aspetto: la formalizzazione formativa, e manca il pieno riconoscimento istituzionale di queste figure. (40')</p> <p>E questo succederà, perché succederà, quando verrà creata la funzione.</p>
ME	E come dice il nostro amico L., il lavoro è dignità. Ed è quindi, anche questo

	aspetto del lavoro...
OS1	Certo
ME	Può diventare anche una possibilità di ...
OS1	<p>Altrimenti è un passatempo, è un volontariato, che ha tutta la dignità, ma è un'altra cosa ...</p> <p>Ma se tu hai una professionalità, per essere riconosciuta questa professionalità, devi percepire una paga.</p> <p>Credo che all'interno delle stesse organizzazioni ci siano più forze, alcune che sono più propense, alcune che hanno necessità di approfondire maggiormente questa necessità per appoggiarla.</p>
ME	<p>Quindi, penso che con le domande che ti farò entreranno anche in questi aspetti.</p> <p>Gli ESP (in Svizzera) o gli UFE (a Trento) come persone con un'esperienza della malattia mentale, consapevoli della possibilità del processo di guarigione, perché ci vuole che ci sia un processo, e che hanno ricevuto una formazione per poter aiutare gli altri a riprendersi e per inserirsi in un'equipe di lavoro.</p> <p>Secondo te, queste persone, che caratteristiche dovrebbero avere?</p> <p>Quali sono le caratteristiche che secondo te dovrebbero avere queste persone e che potrebbero essere più utili anche per gli altri.</p> <p>Come vedremo non è un'esperienza per tutti, come tu ben hai detto. Non tutti ce la farebbero a fare una cosa di questo tipo, a mettersi in gioco in questo modo, quindi è comunque un percorso per alcuni.</p>
OS1	<p>Penso che oltre a questo, per alcuni probabilmente non andrebbe neanche proprio bene per il proprio stato di benessere. Ecco, questa è un aspetto.</p> <p>Quando proviamo a coinvolgere delle persone, torno subito alla domanda, nella possibilità di portare la propria esperienza, tematizziamo la questione con la persona e anche con il gruppo di curanti.</p> <p>Perché dobbiamo capire se quell'esperienza, che può anche far rivivere certe situazioni difficili della propria esistenza, possa essere una crescita e un rafforzamento e non invece aprire ferite molto difficili che non è il caso approfondire. Ecco, questo è un aspetto da curare con attenzione. Almeno, da quello che ho visto, è un aspetto da non sottovalutare, perché non si può far fare una cosa così, chiedere alle persone di parlare delle cose più difficili della propria vita, e poi non curare l'aspetto delle emozioni che sono vissute attraverso la rivisitazione dell'esperienza.</p> <p>Quello che facciamo, è cercare di inserire proprio quest'aspetto nell'ambito di un percorso di crescita e di cura della persona. Cioè, che questi aspetti, questa possibilità di rivisitare in una fase differente della propria vita i momenti difficili, possa essere invece un beneficio.</p> <p>Vanno quindi considerate quali persone e quali caratteristiche? Sicuramente una persona, lo dicevi tu prima, che è consapevole anche dei propri stati di benessere e, di difficoltà. Questo è un aspetto. Non è una banalità, è un aspetto fondamentale.</p> <p>Credo ci debba anche essere una volontà, però vorrei anche dire, un riconoscimento. Perché questa cosa che tu stai indagando, sarà possibile e sarà possibile non forzando la mano. Non so se riesco a spiegarmi. Ci vorrà un coinvolgimento non solo delle persone di cui stiamo parlando, ma a livello formale e istituzionale, perché è un processo culturale ancor prima che formativo o di riconoscimento statutario.</p>

	<p>È proprio una tensione culturale, in primis da parte dei curanti. Potremmo fare dei paragoni: il diritto di parola nell'ambito della salute mentale che oggi sembra normale è stato un grande processo culturale. Non c'era il diritto di parola quando c'era il manicomio, il diritto di parola era negato. Alcuni diritti fondamentali erano negati. Evidentemente c'è stato un movimento culturale, lo definirei epocale, molto generale, che ha travalicato anche i confini istituzionali psichiatrici, che ha permesso di superare pregiudizi e si è cominciato a considerare la persona nella propria globalità e non solo nelle sue difficoltà.</p> <p>Poi, deve essere una persona sicuramente che ha piacere di stare con gli altri. Deve essere una persona che ha una capacità dialettica. Basta pensare a quando vai a vedere delle conferenze anche di grandi specialisti. Ci sono delle persone che hanno delle cose meravigliose da dire, ma che non li puoi ascoltare, meglio il loro libro. Ci sono invece persone che hanno capacità dialettica e di coinvolgimento emotivo importante.</p> <p>Ho in mente una signora che ha una capacità dialettica straordinaria nel portare la sua esperienza e di argomentarla. Quando si prepara, studia, legge, lavora. È questo, è un lavoro.</p>
ME	Quindi, pensando ai tuoi utenti, agli utenti del vostro servizio, tu vedresti qualcuno di loro atto a fare quest'esperienza, questo processo?
OS1	Si, io ne vedrei un paio.
ME	E quali sono le qualità o le competenze che hanno queste persone che ti fanno affermare che a quella persona un'esperienza di questo tipo gliela proporresti? Prima abbiamo parlato di qualità generale adesso, pensando a queste persone, per quale motivo sarebbero adatti a diventare, per così dire, esperti per esperienza? E di conseguenza a formalizzare questo processo, questo lavoro, questa particolarità, questo loro talento.
OS1	Ci sono delle persone ... per esempio, penso a una di loro per aiutarmi. Penso che abbia delle aspirazioni.
ME	Infatti, vorrei che tu possa pensare a quelle persone e mi dica: a lei si per questo motivo, a lui invece, per quell'altro motivo.
OS1	<p>Credo che in primo luogo direi la motivazione, la motivazione personale. Questo è un fattore, un aspetto imprescindibile.</p> <p>In questo senso l'aspirazione è molto sana. La storia di vita di questa persona, credo che gli permetterebbe anche di avere un po' una rivalse su alcune cose che poi invece ha vissuto in maniera molto drammatica. E le farebbe molto bene, come potrebbe fare bene a molti di noi se vivono delle situazioni difficili.</p> <p>Ha una buona capacità di farsi aiutare. Ha un periodo molto lungo di discreta, diciamo così, stabilità nell'ambito della salute mentale. Riconosce alcuni segnali che le fanno alzare le antenne, dove sa che, a volte è meglio che chiedi un aiuto. Vorrei anche chiarire che non esistono delle ricette miracolose nell'ambito della salute mentale.</p>
ME	Fanno parte anche della nostra vita: saper dire non ce la faccio, chiedo aiuto.
OS1	Un'altra caratteristica è la capacità di lavorare in un gruppo, in un team, chiamalo come vuoi. E qui c'è una grande palestra. Perché spesso ho visto lavorare molti professionisti, bravissimi, ma da soli. E quando li metti in un gruppo non sono capaci,

	<p>perché non hanno pratica.</p> <p>Quindi, sicuramente la capacità di lavorare in gruppo, in un team.</p> <p>È una persona che deve conoscere molto bene, ma questo dovrebbe essere poi legato al sistema formativo, il sistema sociale, legislativo e territoriale. Perché, ritorno un po' all'inizio, per farti carico, per accogliere una specificità è necessario tenere conto anche dell'ambiente dove vive. Non so, se mi arriva una persona da Zurigo, un professionista che ha fatto questa formazione e non sa nulla del Ticino, è un po' complicato. Al di là della lingua, questo è un altro aspetto ma molto importante. Queste sono i primi che mi sono venuti in mente. Sono elementi molto specifici.</p>
ME	<p>Si, la formazione comprende molte tematiche: il curriculum, almeno quello che c'è in Svizzera, è anche abbastanza complesso. Bisogna avere la capacità di rimettersi a studiare. È un impegno anche intellettuale altrimenti non riesci, non basta la buona volontà.</p>
OS1	<p>M è capitato di lavorare ultimamente con delle persone e dire loro "c'è questa cosa a Lugano". Dov'è Lugano? Come, dov'è Lugano? Questo è un problema serio. LA conoscenza del territorio è fondamentale.</p>
ME	<p>Adesso tu mi hai parlato di quelle persone nelle quali tu scopri che potrebbero avere qualche caratteristica che le fanno atte a questa esperienza. E ad altre persone, perché non lo proporresti? Che cosa hanno queste altre persone che ti fanno dire no, proprio questa persona no.</p> <p>Prima m'avevi già accennato qualcosa: se fosse una persona il cui vissuto doloroso è ancora troppo presente, che non riesce ... perché altrimenti il suo stato di salute potrebbe peggiorare.</p> <p>Certamente non è una formazione per qualcuno che è in una fase acuta della malattia. Perché è necessario essere incamminati in un processo di recupero, aver raggiunto un certo livello di benessere, che non vuol dire che uno non possa avere i suoi momenti su e giù, questi fanno parte della vita.</p>
OS1	<p>Certo!</p>
ME	<p>Quelle cose che ti fanno dire, a quell'utente proprio non lo proporrei per questo motivo. Riesci a visualizzare delle persone alle quali non proporresti questa formazione?</p> <p>Durante l'intervista, per me è importante affrontare certe tematiche. Sono delle tematiche che vorrei affrontare con tutti gli intervistati, più o meno nello stesso modo, perché mi serve per cogliere il sentire di quelle persone che potrebbero diventare i colleghi di lavoro degli ESP.</p> <p>Tu lavori già con loro tutti i giorni ...</p>
OS1	<p>Però ripeto, anche per quest'ultima domanda, il mio è un punto di vista, sensazioni. Non mi sento detentore di nessuna verità. Ci tengo a dirlo.</p>
ME	<p>L'analisi che desidero fare è qualitativa, non quantitativa. Cercare di raccogliere quello che si sente, quello che c'è, perché anche in questo modo si può portare avanti un discorso sul tema degli ESP.</p> <p>Il Ticino sarebbe pronto ad accogliere questa figura? Sarebbe pronto a riconoscere queste figure? Certamente il solo riconoscimento politico istituzionale non basta, ci vuole anche un processo culturale perché queste figure vengano riconosciute. Quindi, sicuramente c'è un processo da fare, questo è solo un primo passo in quella direzione:</p>

	raccogliere diversi punti di vista. È quello di oggi è il tuo personale.
OS1	<p>Ma ascolta, la follia esiste, è un termine un po' in disuso. Lo uso volutamente in questo caso, a me è caro. Poi, penso che si debba vedere come ognuno usa i termini. Quindi è chiaro che io incontro persone alle quali non proporrei mai una cosa così, o non vedrei mai quella possibilità. E quindi, come fai a pensare a un iter formativo per quelle persone, in quel senso è impensabili. Questo è importante dircelo, perché a volte ci sono anche delle esperienze che vanno in questo senso e che a volte sono state fallimentari nella storia della psichiatria.</p> <p>Malattia però, non è solo uno stigma, come spesso è purtroppo quello della malattia del disagio psichico. A volte è anche uno statuto di riconoscimento, ci permette di affermare che la persona nella sua esistenza incontra anche la malattia e non c'è nessuna vergogna o colpa in questo.</p> <p>Se una persona ha una malattia talmente pervasiva della propria esistenza, è difficile che possa assumere il ruolo di facilitatore. Non è una questione di patologia, d'altronde non è il mio linguaggio professionale quello della diagnosi.</p>
ME	Quindi, non lo legheresti alla patologia ...
OS1	<p>No, non credo proprio. Ci sono delle persone che hanno così una buona stabilità o riescono attraverso aiuti, attraverso situazioni, gruppi, conoscenza a raggiungere un buon grado di autonomia, di stabilità della propria esistenza. E, certo che se uno per dieci anni continua ad avere poca capacità, o poca capacità forse non è il termine più esatto, poca possibilità di avere una certa stabilità o anche dei momenti dove tu puoi riflettere sul tuo modo di stare e il tuo modo di stare bene, di stare male, di confrontarti. Se non hai quella possibilità è difficile che uno possa avere un ruolo così. Come quelle persone che vogliono lavorare nell'ambito della salute mentale e che pretendono di lavorare in quest'ambito senza fare un lavoro su sé stessi. Succede, cioè, non è obbligatorio per alcune figure professionali. Devo dire che, per esempio, medici, psicologi queste figure hanno un obbligo formativo altre, fra cui le nostre, no. È un errore, è un errore. Poi c'è una sensibilità, un'etica professionale di alcuni che dicono, ma come è possibile.</p> <p>Ecco, ho fatto un po' questo paragone, perché è chiaro che non può fare questa esperienza se non si mette in questione, se non approfondisce.</p>
ME	Tu prima parlavi del ruolo e su questo la letteratura dice che il ruolo di questi esperti per esperienza è proprio quello di avere la capacità di promuovere l'autodeterminazione della persona, la responsabilità personale e di sostenere la salute e il benessere personale, ma anche di altri. Tu, come definiresti il ruolo dell'esperto per esperienza?
OS1	<p>Domanda complicata questa, devo un attimo provare a pensarci e ad articolarla.</p> <p>A me piace molto il termine – è un po' riassuntivo – di facilitatore. Cioè, una persona che con le proprie esperienze può testimoniare con la propria vicinanza. Nell'ambito di una dinamica di équipe, si può valutare che, per dare una mano a una persona, questa potrebbe beneficiare di chi ha avuto un'esperienza non uguale, neanche simile, ma che può testimoniare una vicinanza.</p> <p>Ecco, questo è un aspetto secondo me importante. È per questo che mi piace il termine facilitatore. Che fa qualcosa che facilita le relazioni, che avvicina l'istituzione - con la I maiuscola - che a volte viene vissuta male, troppo invasiva, troppo formale.</p>

	Ecco, diciamo che è una figura che può avvicinare questi mondi, avvicinare il mondo interiore di una persona a quello istituzionale.
ME	In quale fase della presa a carico ritieni che la presenza di questa figura potrebbe essere utile, preziosa o proficua?
OS1	<p>Io non definirei una fase. No, questo dovrebbe essere nell'ambito della dinamica dell'équipe, del gruppo di lavoro. Ipotizziamo che si riesce a creare <i>un'équipe</i> che creda a questa possibilità. Questo è un passaggio fondamentale. È un passaggio fondamentale. Per questo prima parlavo di un processo culturale, che non può essere... Allora, le cose secondo me funzionano quando tu hai un investimento da parte delle persone e bisognerebbe provare a fare dei progetti pilota, diciamo così, con persone motivate e convinte di questa iniziativa. Parlo di operatori in questo caso. E all'interno di quella dinamica che il gruppo deve decidere dove può intervenire quella figura professionale.</p> <p>Nell'accoglienza di una fase acuta, di solito, c'è il medico accompagnato da un infermiere e quindi: deve esserci quella la figura del facilitatore? Non ti saprei rispondere, perché è un'esperienza che non abbiamo. Ci sono altre esperienze, ma io credo che possiamo prendere degli spunti, dobbiamo andare a guardare altre esperienze. Ma è necessario creare la cultura lavorativa specifica, e quindi in questo senso io prenderei le altre esperienze come spunti, ma la cultura lavorativa tu la crei dove vivi, con l'ambito territoriale, toponomastico, ma anche relazionale.</p>
ME	Che cosa potrebbe favorire in questi gruppi, in queste <i>équipe</i> l'inserimento dell'esperto per esperienza?
OS1	<p>Questa figura sarebbe di vantaggio non solo per la persona presa a carico, ma anche per l'équipe. Anzi, forse sarebbe ancora più importante per l'équipe. Aiuterebbe a trovare dei linguaggi comuni. E questo è un aspetto molto importante.</p> <p>Ecco, forse questa figura professionale, in una dinamica di <i>équipe</i>, può far vedere un punto di vista che la persona che sta male o non riesce a dire o non riesce esprimere. Perché ci sono momenti di difficoltà dove uno non riesce a dire delle cose o magari dice cose che non hanno nessun senso. Magari quando sta un po' meglio ti dice: <i>ascolta stavo male, non riuscivo a esprimermi</i>. Può succedere, succede spesso.</p> <p>Ecco, forse in quel momento e nella dinamica della presa a carico, questa figura non solo serve per stare più vicino a chi è preso carico, ma è proprio uno sguardo ed è un contributo per le <i>équipe</i>. Ecco, c'è anche questo aspetto. Perché è un nuovo punto di vista, no? Questo è sempre un aspetto abbastanza interessante. Guarda che già a volte è difficile in alcune <i>équipe</i> interdisciplinari oggi riconoscere la professionalità dell'altro collega. Noi parliamo molto di pluridisciplinarietà o interdisciplinarietà, ma in alcune <i>équipe</i> sentire il punto di vista è difficile.</p>
ME	Quindi, pensi che in questo caso l'esperto per esperienza sarebbe avvantaggiato rispetto alle altre figure? In questa situazione o in altre situazioni
OS1	<p>Potrebbe essere avvantaggiato perché chi vive un'esperienza e ha forza e capacità di argomentarla, diventa un attore che potrebbe essere ascoltato.</p> <p>Ecco, questo è interessante. E succede anche fra professionisti, forse un po' di meno in quelli della salute mentale. Ma con altri professionisti, quando le persone raccontano le proprie esperienze vedi che vengono ascoltate.</p> <p>Questa è la forza di questi momenti. Non è sorprendente perché tu racconti di</p>

	<p>un'esperienza e sai di cosa stai parlando, no? Se tu hai già avuto un attacco di panico, quando cerchi di raccontarlo riesci a far capire meglio al tuo interlocutore le sensazioni e non solo gli aspetti teorici.</p> <p>Questo è il valore forte di quell'esperienza. È un punto di vista, non è che dovrebbe assumere centralità; è uno sguardo. Ecco, è uno sguardo diverso e complementare. Questo dovrebbe essere: un gran valore.</p>
ME	<p>In una équipe di lavoro, che cosa potrebbe favorire l'inserimento dell'esperto per esperienza in un team di lavoro all'interno di una struttura?</p> <p>Tu prima hai accennato al rischio che corriamo di guardare l'altro ancora etichettato come paziente. Quindi, è molto facile quella persona lì ha un disturbo psichiatrico e perciò la facciamo rimanere nel suo ruolo di paziente. Però, nel caso degli esperti per esperienza, non avrebbe più necessariamente il ruolo e lo statuto di paziente, ma è anche lui una figura che sostiene il processo di cura.</p> <p>E per inserirsi in un team, che cosa lo potrebbe favorire?</p>
OS1	<p>La pratica. Nel senso che, le prime persone che hanno denunciato per esempio, la contenzione fisica, erano i pazienti e all'inizio i pazienti per lo più non venivano ascoltati. Questa cosa, poi invece ha messo in moto un nuovo procedere di lavoro che ha portato alla contenzione zero presso l'OSC. È stata creata un'équipe, sono state messe in moto risorse ed energie ... Ma questa evoluzione si è mossa perché, bisogna ricordarlo, sono stati i pazienti le prime persone che hanno denunciato la pratica della contenzione fisica. E poi i pazienti ed alcuni operatori hanno denunciato anche pubblicamente questa pratica.</p> <p>Ecco, io credo che per favorire l'esperto per esperienza si debba permettere alle persone, a chi lavora nell'ambito della salute mentale, di fare équipe.</p> <p>Ci sono le équipes o dovrebbero esserci. Per esempio, questo è un aspetto anche da non sottovalutare. Sarebbe necessario avere dei gruppi di lavoro, avere degli spazi dove potersi confrontare. Gli spazi di discussione sono una parte fondamentale del lavoro. Questi spazi negli anni, per un motivo o per l'altro, sono diventati molto pochi e il tempo è sempre troppo limitato. Le équipes spesso non esistono, esistono i turni di lavoro. Questo in ambito sociopsichiatrico è un non senso. Quindi, per favorire l'inserimento dei facilitatori all'interno dei gruppi di lavoro bisogna ricostituire le équipes. Bisogna ricostituire spazi di confronto. Bisogna avere le consegne medico infermieristico che non durano 15 minuti, ma che durano due ore e mezza.</p> <p>Io potenzierei questi aspetti perché le persone, e in particolare il personale curante, avrebbe beneficio di un'alleanza maggiore con la propria utenza.</p>
ME	È vero che il vostro e il tuo contesto di lavoro è un po' privilegiato in questo senso ...
OS1	Molto.
ME	<p>Ora, se tu pensi anche al contesto dell'ospedale, quali sarebbero le difficoltà che invece questi colleghi, per così dire, potrebbero avere o quali sarebbero difficoltà che potrebbero emergere in termini di collaborazione con questa figura di facilitatore?</p> <p>Ecco, è vero che voi siete uno spazio veramente unico.</p>
OS1	<p>Potrebbero essere ... la difficoltà è pensare di volerlo generalizzare. E questo secondo me è molto difficile.</p> <p>Per questo prima parlavo di sperimentazione o progetto pilota. Potrebbe essere</p>

	<p>interessante. Si potrebbe formare una parte del personale e formare qualcuno che può assumere quello statuto grazie ad una formazione: aspetti che andrebbero di pari passo. Perché secondo me in questa formazione, tra l'altro, non dovrebbe arrivare solo la persona e dire: "ecco, io mi sono formato in questa cosa ed eccomi qua". Andrebbe creato proprio un progetto dove <i>un'équipe</i>, insieme, propone un modo di lavorare diverso, perché questo è un modo di lavorare diverso e quindi bisognerebbe fare un progetto pilota.</p> <p>Adesso come adesso vedrei difficoltà a generalizzare, questo sì. Anche per il bacino non siamo infiniti. Ecco, gli stessi corsi di <i>recovery</i>, adesso mi permetto di citarli, vanno a cicli, no? Poi magari sono degli anni, vanno meglio, altri meno, ma il Ticino è relativamente piccolo e quindi bisogna adattarsi un po' al territorio, ma proprio alle persone, al momento.</p>
ME	Comunque, questo curriculum in Svizzera è promosso anche da Pro mente sana
OS1	Certo!
ME	Giustamente non abbiamo bisogno neanche di moltiplicare le formazioni. Però si possono approfondire e, perché no, collaborare con chi già promuove questo. È interessante...
OS1	Quindi, nelle difficoltà metterei: inizialmente pensare troppo a livello sistemico. Invece, forse potrebbe essere interessante avere un gruppo di lavoro motivato che ci crede, per dirla in altri termini, ingaggiato e che vuole promuovere questa cosa.
ME	La difficoltà che potrebbe trovare l'esperto per esperienze perciò è quella di non trovare una <i>équipe</i> motivata ad accoglierlo?
OS1	Certo, non funzionerebbe, non funzionerebbe senza un' <i>equipe</i> e anche un quadro istituzionale che investe in questo progetto.
ME	Infatti, volevo chiederti su questo, quali sarebbero le condizioni quadro che dovrebbero esserci finché un esperto per esperienza possa dare il suo contributo?
OS1	<p>Le fondamenta quadro sono, che per me sono valide e fanno parte della filosofia di casa dell'OSC, sono anche scritte, quanto a volte siano applicate o meno, non lo so: che le persone contano e che vi è un riconoscimento da parte delle istituzioni del valore della capacità delle persone di autodeterminarsi e di fare processi partecipati. Ed io, a queste cose ci credo.</p> <p>Pensa all'esperienza del Club '74. È una realtà. Esiste il Servizio di socioterapia, c'è un'associazione, il Club. Qualche decennio fa il modello della Psicoterapia Istituzionale era più generalizzato nell'OSC. Oggi le cose sono un po' cambiate. Però, è una necessità che l'istituzione creda nei progetti e nel lavoro del suo personale. C'è una necessità che il quadro istituzionale sia coinvolto e creda nella necessità di avere queste figure professionali.</p>
ME	Se non c'è questo riconoscimento neanche delle istituzioni ...
OS1	No, non è possibile. C'è molto da fare, perché ci sono molte paure, alcune legittime, altre forse meno. Però è una sfida, una bella sfida.
ME	Se pensi adesso anche alla rete dei servizi, in quali altri spazi questa figura potrebbe essere inserita?
OS1	Ma ... ci sono degli spazi interessanti negli ambiti minorili, dove già esistono figure

	<p>simili seppur informalmente, ma già ci sono ci sono. Perché, per esempio, ci sono dei gruppi di giovani degli SMP, in particolare in alcune zone più che in altre, dove vengono promosse molte delle attività di gruppo, di partecipazione, di discussione, di confronto. E alcuni, durano da anni, i giovani vengono accompagnati per tutta l'età adolescenziale, magari fino a quando hanno un apprendistato o un lavoro.</p> <p>E ci sono alcuni di questi ragazzi che sono diventati, io li ho visti, dei punti di riferimento, di confronto con i propri pari. E questo è un'esperienza che c'è, che c'è stata. Ma anche lì, io mi ricordo un ingaggio molto forte dell'equipe, perché questa cosa funzionava molto bene in un posto in particolare, in altri meno. E lì conta molto chi lavora, il tipo di ingaggio e di propensione a questo atteggiamento.</p>
ME	Quindi, questo è fondamentale?
OS1	<p>È fondamentale, senza questo coinvolgimento non funziona, secondo me. Cioè, ci vogliono persone che credono in quella possibilità. Hai necessità dal quadro istituzionale, non per forza di cose che ci creda al 100% da un punto di vista concettuale, ma che dia il tempo di farlo, che ti dia la possibilità.</p> <p>Quando si è arrivati poi alla contenzione fisica zero, ritorno a quello, che c'è stato un momento istituzionale molto forte, dove tutti erano molto concentrati su questa questione, addirittura in alcuni momenti, anche a discapito dell'incolumità del personale. Quindi anche all'eccesso, in alcuni momenti. Poi, era talmente importante quell'aspetto che sono state messe a disposizione molte risorse di tutti i tipi.</p>
ME	Se tu pensi agli utenti, non solo del Club, ma di tutta l'OSC, come pensi che accoglierebbero la proposta di inserimento di queste figure, dei facilitatori?
OS1	Adesso generalizzo un po', ... io penso favorevolmente.
ME	Pensi che tutti gli utenti sarebbero adatti ad essere accompagnati, seguiti da un facilitatore, da un esperto per esperienza o ci sono delle situazioni nelle quali ritiene che forse ...
OS1	<p>Ritorno a quello che ti dicevo prima, non è per sviare la domanda: per me è il concetto di lavoro, è <i>l'équipe</i>. Nel senso che, non tutte le persone vedono un assistente sociale quando sono qui, non tutti vedono lo psicologo. Dipende dalla situazione, dalla problematica, dalla persona. A volte non ce n'è una necessità. Non tutte le persone vanno a fare un'attività o hanno necessità di fare un ricovero di tre settimane. Magari alcuni non avrebbero neanche dovuto arrivare qui.</p> <p>Io ritornerei alla centralità dell'<i>équipe</i>. È un tema molto importante. È nella dinamica dell'<i>équipe</i> e di quell'esperienza e di quell'incontro nuovo con la persona che arriva, che <i>l'équipe</i> dovrebbe decidere che figure possono intervenire, quali possono essere utili, in quale momento, ecc. Io non metterei uno standard. Secondo me è profondamente sbagliato, capisco che ci vogliono alcuni paletti, ci mancherebbe, ma non ne metterei troppi. Ecco, il paletto per me imprescindibile è il <i>team</i> di lavoro, il gruppo di lavoro, il confronto, in base a quello che ha bisogno la persona che incontri.</p>
ME	<p>E quindi, quest'esperienza dell'<i>équipe</i> che tu mi hai illustrato e ti sei fatto portatore, quali vantaggi porterebbe agli utenti?</p> <p>Adesso non penso solo alla presenza dell'esperto per esperienza, ma alla presenza di questo <i>team</i>, di questa <i>équipe</i> che porta avanti il processo di cura in un determinato modo, quali vantaggi darebbe al servizio dell'OSC?</p>

OS1	<p>Ci sono dei vantaggi, dal mio punto di vista evidenti, perché la vicinanza fra personale curante e curato è fondamentale, ognuno con il suo ruolo.</p> <p>Quindi riconoscere, da parte di un gruppo di lavoro, la capacità nell'utenza di essere attori del proprio percorso. Dovremmo ritornare alle belle parole che ci sono nei concetti generali dell'OSC: la centralità dell'utente, o cose così. Tutte cose che sono scritte, bellissime ... Questa è l'applicazione, cioè la pratica. Sai, a volte ci sono delle cose vecchie, ma che sono estremamente moderne: la responsabilità, la partecipazione, tutti concetti, ma li devi praticare.</p> <p>A volte la teoria non combacia con la realtà o c'è troppa dissonanza. Ecco, bisogna far combaciare di più questi due elementi. E quindi queste sono esperienze che si rifanno ai concetti di lavoro o di presa in carico globali o addirittura olistici, che vengono enunciati nella carta di presa a carico dell'OSC: olistici, spirituali, oltre a tutti gli altri elementi terapeutici. E in questa cosa qua, noi non possiamo immaginare la professionalizzazione di persone che hanno vissuto delle esperienze di disagio nell'ambito della salute mentale, che hanno una qualità di vita abbastanza - adesso banalizzerò un po', scusami - abbastanza buona, che sanno riconoscere dei segnali di malattia, che si fanno aiutare, che sanno parlare, riescono ad avere un linguaggio comprensibile, che condividono la loro esperienza, ecc.</p> <p>Noi in questa concezione delle cure, non possiamo riconoscere questo aspetto e formalizzarlo? Certo che dobbiamo farlo, lo diciamo, lo scriviamo, lo teorizziamo, fa parte della carta delle cure.</p>
ME	<p>Credi che questa esperienza potrebbe favorire il processo di destigmatizzazione del paziente psichiatrico nella società?</p>
OS1	<p>Nella società secondo me no, all'interno dell'istituzione sì. E quindi di pari passo, forse poi, anche un po' più generale, sì. Dopo sicuramente qualche componente di stigmatizzazione, se fai dei processi formativi e di recupero. È un obiettivo ambizioso. Ecco, io lo vedo quasi di più come una possibilità da parte delle istituzioni, di ripensarsi e di ripensare il proprio rapporto tra curante e curato.</p> <p>È una possibilità, è una specificità in più.</p>
ME	<p>Adesso concludiamo. Però mi sembra anche di capire che comunque all'interno della. nell'Istituzione c'è ancora un grosso da fare sulla stigmatizzazione delle persone. Quindi se c'è all'interno di queste mura, forse di conseguenza travasa fuori.</p>
OS1	<p>L'istituzione psichiatrica è da sempre in lotta con le componenti di cura, che però è arrivata dopo, con quello di controllo sociale, che è arrivato prima. E gli stessi operatori sono a volte ambivalenti su degli aspetti.</p> <p>Ecco, è come se, lo ripeto, sono tutti aspetti che nelle carte dei diritti dell'uomo, nelle carte istituzionali, noi abbiamo la Lasp. La Lasp è una legge straordinaria, bisognerebbe applicarla in altri ambiti. Per esempio, le case per anziani, istituti sociali, cioè le persone, non hanno diritto di ricorso, nella psichiatria sì. Qui bisogna dare atto a chi ha fatto queste cose, ma sono stati possibili per quello che dicevo prima. C'è stato un momento forte dove queste cose sono state portate avanti da operatori in primis, ma c'era un avallo politico, istituzionale, culturale e l'alleanza con gli utenti. Va ricostituita un po' questa possibilità. Oggi bisognerà farlo in una maniera diversa, evidentemente. L'ambito formativo è fondamentale oggi.</p> <p>Oggi è fondamentale formare.</p>

M	Formare ad una cultura nuova
OS1	Sì, ma anche proprio ad avere ambiti formativi dove qualcuno può iscriversi e fare quei percorsi, dopo gli sbocchi ancora non ci saranno. Ma credo, ho l'impressione, che sia probabilmente da lì che dobbiamo partire. O in concomitanza con una possibilità, ancora meglio diciamo così, di sperimentazione istituzionale dove c'è un ambito o un'istituzione o un luogo, io spero l'OSC, dove si può provare a fare un percorso di progetto comune con persone motivate. Questo è una cosa che potrebbe essere fattibile.
ME	Adesso ti faccio l'ultima domanda, forse un po' scontata dopo tutto quello che mi hai detto: tu inseriresti nella tua <i>équipe</i> un facilitatore?
OS1	Sì, sì, sì.

Appendice 6: Intervista con Operatore sociale 2 (OS2)

Data e luogo: Mendrisio/Grono, 09.05.2022 (tramite piattaforma Zoom)

Durata: 70 minuti ca.

ME= María Eugenia

OS2= operatore sociale 2

ME	Buongiorno! Mi fa piacere conoscerla di persona. Avevo sentito parlare di lei ... Lei ha lasciato una traccia in questo ufficio...
OS2	E sì. Alla fine, era appena nato, praticamente non esisteva ancora quell'ufficio quando ho iniziato a lavorare lì.
ME	Mamma mia. Quindi tanti anni fa...
OS2	Mi riempie di gioia perché vuol dire che proprio c'è, che c'è un organico, insomma che ci sono delle persone ecc. È molto bello che diano questa possibilità, secondo me ...
ME	Sì, è proprio così. Quindi, parto dalla prima domanda. Le posso chiedere di dirmi la sua età, la sua formazione e il suo luogo di lavoro? Così da conoscere meglio dove lei è inserita.
OS2	Sì, allora io ho 30 anni e mi sono diplomata alla SUPSI come assistente sociale. Quindi, ho fatto i tre anni di SUPSI e dopo aver finito quella formazione, dopo qualche mese, ho trovato subito lavoro come curatrice nell'ufficio di Roveredo. Dopo tre anni, però, ho scelto di cambiare e ho fatto il concorso per lavorare qui, presso l'OSC come assistente sociale. Attualmente lavoro al 70% in clinica, per i reparti acuti e seguo i reparti del Quadrifoglio. Nello specifico il Quadrifoglio ha situazioni acute, come chiaramente le ha Adorna, e in più ha il CCP, quindi, il centro di competenza per le tossicodipendenze. Il Quadrifoglio 2, che si è specializzato in quelli che sono i disagi più emotivi, tutti quelli che sono i disturbi bipolari, disturbi dell'umore e così via. Dove si fanno delle prese a carico un po' diverse rispetto al semplice reparto acuto. In più seguo anche quello che è il DCA quindi, i disturbi del comportamento alimentare che si trova al Beata Vergine. E per il restante 30% sto facendo delle supplenze al SPS. Ho fatto un po' di tempo al servizio psicosociale di Bellinzona e adesso invece, sto sostituendo un collega presso Lugano. Quindi, ho avuto modo di vedere anche le differenze che ci sono tra la presa a carico territoriale, dove non c'è la fase acuta della malattia, e quella in clinica, dove c'è la fase acuta.
ME	Adesso le chiederei, che cosa le piace del suo lavoro? Cosa ti piace di più? Scusa, posso darti del tu?
OS2	Certo, diamoci del tu, ci mancherebbe. Allora mi piace tantissimo proprio il percorso, soprattutto mi riferisco alla clinica, quando conosco, quando vengo a conoscenza di una situazione o non c'è, tra virgolette, niente a livello di rete intorno o c'è una rete confusa. Spesso è così, poi, a volte è proprio la malattia della persona che non porta a stare fuori dalla clinica per lungo tempo. Ma tante volte mi rendo conto di come questa mancanza di legami con, magari, il territorio, professionisti e così ... Conduce poi alla acutizzazione della malattia. E mi piace proprio riprendere un po' il filo del discorso, che è proprio un po' come cucire la rete che poi starà al di fuori, che poi porterà la persona, ipoteticamente, a non dover più tornare qui in fase acuta. E questa è la parte più appassionante, perché mi rendo conto che faccio, tra virgolette, poco lavoro di ufficio per essere un assistente sociale, nel senso che sì,

	ho tanto lavoro di ufficio, ma ho anche tanto fuori, nell'accompagnare la persona a domicilio, nel futuro istituto, ci si ferma a pranzo, piuttosto che in laboratorio protetto, allora vai a conoscere il laboratorio protetto. Quindi, questo mi appaga molto, insomma.
ME	Invece, quali sono quelle cose che ti creano maggiore difficoltà o che ti piacciono di meno?
OS2	Penso che siano quelle situazioni dove mi sembra che non ci sia soluzione, ecco. Quindi, come il lato positivo è riuscire a trovare delle soluzioni funzionali per la persona, quando ci sono delle persone che hanno una situazione veramente difficile alle spalle e dove c'è una rete che non riesce a prendersi cura di questa persona. Mi riferisco magari agli istituti per invalidi che sono pieni, e quindi, magari la persona non può più rientrare a domicilio. Però, dove la si mette? Si prova fuori Cantone. Non è sempre così evidente e magari quella persona va a stare in una casa anziani dove, comunque, la presa a carico non è quella per una persona di 50 anni con un disagio psichico, è una casa anziani. E come ci si aspetta che una persona stia bene in quel contesto? Però, d'altronde, non so, quelle situazioni per me sono molto frustranti. Quando mi sembra che non esista il posto giusto all'interno di questa società per quella specifica persona, questo mi rende molto ... Ecco, sento proprio il contatto con la frustrazione, dove non importa quanto ci si impegna, ma il problema è strutturale, non dipende dai singoli operatori.
ME	Adesso mi verrebbe da chiederti, il tuo <i>team</i> di lavoro da quante persone è composto?
OS2	Allora, qui come assistenti sociali siamo in due e copriamo tutta la clinica. Poi, nello specifico, il mio <i>team</i> di lavoro è composto dagli infermieri di reparto, dai dottori che seguono È un'equipe multidisciplinare per cui abbiamo l'ergoterapista, il fisioterapista e gli educatori e così via. E quindi, è proprio questo. Però, ci sono anche i partner fuori, i partner sociali, eccetera. Quindi l'equipe di lavoro è immensa sotto certi punti di vista e sotto altri, sei da solo. Mi vien da dire, <i>l'équipe</i> sei tu. Quindi ecco, il lato positivo è, che veramente, la psichiatria si è evoluta in un modo tale da permettere che vi siano degli operatori sociali, degli educatori sociali, degli assistenti sociali. Infatti, è psicosociale la presa a carico. Dall'altra parte, però, è chiaro che <i>l'équipe</i> è prevalentemente medica, con un approccio di tipo prevalentemente medico infermieristico. Quindi questo resta.
ME	Se penso alla centralità del paziente nella cura, l'Organizzazione mondiale della Salute indica tra i suoi obiettivi la promozione di un servizio di cure centrato sulla persona e sui diritti umani orientati al recupero. Questo ci lascia intendere che la centralità del paziente nel processo di cura è una sfida, non è una questione scontata. Tu, cosa ne pensi sull'obiettivo di dare centralità al paziente nella cura?
OS2	Dovrebbe essere la base. Credo che sia sensato perché, se la persona non è al centro, non stiamo scrivendo la sua storia. E se la storia non è sentita dalla persona come propria, come possiamo pretendere che possa aderire, collaborare e così via? Però, da un altro punto di vista mi verrebbe da dire: sì, belle parole. Nel senso che, a volte, le persone non sono propriamente in grado di capire dov'è la loro problematicità, non hanno una capacità critica verso la loro malattia, il loro grado anche di pericolosità verso sé stessi o gli altri. Quindi, mi vien da dire sì, tra virgolette, nominiamo i curatori, ma non è che si possono sostituire per davvero alla persona. Quindi, si rimane,

	<p>soprattutto rispetto alle cure, cosa ci facciamo del fatto che sì, magari mettiamo queste misure di protezione, però poi tu parli con la persona quando sei qui e quindi poco importa cosa dicono gli altri. Quindi, mi vien da dire, forse qui c'è una riflessione veramente anche più ampia da fare, che sicuramente non trova una soluzione qui e adesso. È questo, la centralità del paziente sì, ma il paziente, quanto ha diritto di essere nocivo per sé stesso e per gli altri?</p> <p>Cioè, un paziente può dire no, non voglio essere curato; può dire voglio morire, chiamatemi exit piuttosto che ... Come fai a essere sicuro che, questo suo desiderio, non sia causato dalla malattia, perché è questo che fa la differenza. Cioè, la malattia psichiatrica è la malattia della libertà, in un certo senso, perché una persona dice di voler fare delle cose, ma poi, in un momento in cui la fase acuta è passata, quelle cose in verità non è che le voleva proprio fare.</p> <p>E quindi, la centralità del paziente è un buon punto di partenza, deve rimanere la nostra missione. Detto questo, poi nel quotidiano, di fronte a delle psicopatologie di tipo acuto, il paziente, a volte, non solo non è al centro, ma non è neanche al centro di sé stesso.</p>
ME	<p>Quindi, questa è la sfida che trovi quotidianamente, districarsi in questi due aspetti, quello della centralità, ma anche quello della libertà del paziente.</p> <p>Cosa potrebbe aiutare a favorire questa presa di coscienza, soprattutto nel tuo servizio, di dare questa importanza alla centralità del paziente, ma cogliendo tutta la sua fragilità? Perché vedo che c'è una fragilità di fondo frutto della malattia mentale...</p>
OS2	<p>Esatto. Diciamo che proprio questa è la sfida più importante. E qui diventa molto importante ripercorrere la storia del paziente. Cioè, se un paziente mi dice delle cose un po', tra virgolette, strane che non condivido, che mi sembrano poco sensate, non so: "voglio vivere in una cooperativa che si auto gestisce" cioè, proprio ai limiti della società. Cosa faccio? Lo segnalano, non lo segnalo, non ci sono i soldi. Cosa faccio? Però, se fino all'altro giorno non era mai stato seguito da nessuno. Quindi, no?</p> <p>Credo che ripercorrere la storia del paziente sia la cosa più importante. Mi è capitato di avere dei pazienti che sono in transito in Ticino, però arrivano dall'Italia e arrivano dal resto del mondo. E quello che puoi fare è verificare cosa è nato lì, cosa è successo lì. O magari, con i servizi territoriali, quando dico: "guarda, la persona mi segnala che vorrebbe fare questo". E se mi sento dire: "ma sì, è una vita che lo dice". Allora dico: "allora è un autentico desiderio, non deriva dalla fase acuta".</p> <p>Quindi, questo è, secondo me, la sfida della clinica in particolare. Perché la fase acuta compromette la libertà, per forza. E in quel momento, capire che cosa è veramente la volontà della persona nella sua parte sana, funzionale e cosa, invece, è assolutamente fuori luogo, ma per sé stessi, che la stessa persona ti direbbe: "ma no, assolutamente. Come ha fatto pensare una roba del genere?". È la grande sfida. E la centralità del paziente sta proprio nel prendersi il tempo di ripercorrere la sua storia e fare quelle telefonate necessarie per poter avere il suo percorso, perché solo all'interno del suo percorso possiamo capire chi è questa persona, non di sicuro secondo la sua malattia, ecco.</p>
ME	In questo che mi sembra sia il tuo impegno quotidiano, che difficoltà trovi?
OS2	A parte il fatto che si nota, spesso, come la patologia della persona si ripercuota poi sulla rete che lo circonda. Ci sono persone che attivano molti professionisti, anche se

	<p>non succede niente. Mi vien da dire: non mi funziona il telefono perciò chiamo il curatore, l'infermiere psichiatrico, e magari anche l'ospedale. E lì, tra virgolette, tutti sappiamo sempre quanto succede a quella persona, no? E poi, ci sono persone che non sai mai veramente cosa stanno facendo poiché, si auto segnalano da un servizio all'altro, cambiano cantone, cambiano domicilio... E qui in Ticino è un disastro perché se passi dall'ARP 1 all'ARP 16, oh Dio, cosa succede? Si perdono via i pezzi, eccetera. E mi viene da dire che forse le persone, quando non hanno fiducia nel sistema, è anche difficile qui ripercorrere davvero la loro storia. E io ho trattato diverse situazioni dove non sapevamo neanche il nome di una persona, cioè, ti davano dei nomi tipo Barba Rossa, no? Per dire, personaggi del cinema, che non poteva essere davvero il loro nome. E davvero, quella difficoltà lì è enorme, perché se non sai chi è la persona: la porti in polizia, fanno le impronte digitali, però se non ha commesso crimini, non appare. Cosa fai? Il test del DNA, però costa, chi lo paga? In tante situazioni, dopo mesi, siamo riusciti a capire la storia della persona; quindi, in quel caso è stato meraviglioso. Però ecco, mi rendo conto più in piccolo che quando non riesci a fare questo... E poi, va be, a volte i servizi sono disattenti.</p> <p>C'è da dire che comunque quando si seguono tante situazioni, quando c'è il sovraccarico lavorativo, purtroppo fa parte della nostra realtà quotidiana, tu sì, con il cuore e con la mente, per tua deontologia personale, vorresti porre l'attenzione su tutti i tuoi pazienti o tutti i tuoi curatelați, per dire piuttosto che, ma nella realtà dei fatti, finché non puzza di fumo tu non dai attenzione a queste situazioni.</p> <p>Quindi, forse la difficoltà è anche proprio questo: il sovraccarico lavorativo, ma non sono l'unica, non sono la sola e bisogna veramente far leva sulle istituzioni politiche affinché riconoscano il valore dell'operatore sociale.</p>
ME	<p>Veramente sei immersa in un punto cruciale della nostra società che ha tanto bisogno e che, a volte, viene lasciata da parte.</p> <p>Ti ringrazio di quello che hai condiviso con me fin qui, perché mi permette anche di conoscerti, di conoscere i tuoi valori e il tuo modo di lavorare.</p> <p>Ora entriamo nel tema della mia tesi, gli esperti per esperienza nell'ambito della psichiatria. Sarebbero i <i>peer</i> dell'ambito psichiatrico. In Ticino non ci sono, non sono istituzionalizzati, ma si in altre parti della Svizzera: in Svizzera, tedesca e Romanda. Lì esiste la formazione EX-IN che offre ad alcuni, non a tutti i pazienti psichiatrici, una formazione che permette loro di inserirsi lavorativamente, in modo riconosciuto, per donare la loro esperienza della psichiatria in un <i>team</i> di lavoro. Perciò vorrei chiederti, sai chi sono gli esperti per esperienza? Li hai mai trovati? Hai mai incontrato qualcuno che avesse questa funzione di esperto per esperienza?</p>
OS2	<p>Assolutamente no. So che ci sono, so che Pro Mente Sana si opera molto in questo modo per fare dei <i>peer education</i>, per trovare degli specialisti che magari hanno fatto questo tipo di esperienza. Anche l'esperienza un po' del Club 74, della socioterapia in generale in qualche modo si avvicina a questo tipo di orizzontalità e mutuo aiuto. Detto questo, non lo chiamerei specialista, non viene riconosciuto come tale e come dici tu, giustamente, qua in Ticino non sono istituzionalizzati. Non c'è questo tipo di riconoscimento e quindi, non mi è mai capitato di poterci lavorare insieme, di poter collaborare con persone con questo tipo di storia.</p>
ME	<p>Spesso, queste persone hanno fatto la formazione <i>Recovery</i>, che è la formazione che offre Pro Mente Sana. Poi, alcuni di loro, decidono di affrontare un percorso di una</p>

	<p>formazione che, in Svizzera, si chiama il Curriculum Ex-IN, esperti per esperienza nell'ambito della psichiatria. Questa formazione dura, più o meno, 18 mesi ca., e nella quale si approfondiscono alcune delle tematiche della formazione <i>Recovery</i> e in più, si approfondiscono quelli aspetti dell'inserimento e della collaborazione con altri specialisti della cura: infermieri, medici, ...</p> <p>Durante la formazione sono chiamati a realizzare degli stage di lavoro, come facciamo noi. Devono poter inserirsi in un contesto di lavoro per poter superare questa formazione, perciò, è una formazione abbastanza impegnativa. Certamente, non è una formazione per chi si trova in una fase acuta della propria malattia, deve essere una persona che conosce la propria malattia, che sa convivere con questa e che allo stesso tempo, ha la capacità di affrontare lo studio.</p> <p>Il titolo che ricevono dopo la formazione di praticamente 18 mesi permetterebbe loro di inserirsi all'interno di ospedali e di altri servizi come collaboratori. Evidentemente, non sostituiscono gli altri ruoli, ma collaborano all'interno di queste <i>équipe</i> per promuovere la cura dei pazienti.</p> <p>Gli esperti per esperienza sono persone che hanno vissuto la malattia psichiatrica, sono consapevoli del processo di guarigione e hanno ricevuto una formazione per aiutare gli altri a riprendersi.</p> <p>Pensando a queste persone, che caratteristiche dovrebbe avere, secondo te, un esperto per esperienza? Che caratteristiche dovrebbe avere una persona che vuole mettersi al servizio di altri pazienti come lui?</p>
OS2	<p>Allora, credo che la predisposizione per la cura dell'altro sia qualcosa che vediamo anche qui, all'interno dei nostri reparti. Ci sono delle persone che, tra virgolette, diventano mamma o papà di reparto e si occupano di giovani... Ci sono ancora, comunque, dei ricoveri di minorenni che non dovrebbero esserci, ma di fatto ci sono ancora e quindi ... magari qualcuno che non è ricoverato nelle tossicodipendenze, ma che ha avuto un passato da tossicodipendente, che va un po' a socializzare con i ragazzini e le ragazzine ricoverate al quarto e quindi, che parlano un po' di com'era ai loro tempi, ecc. Questo credo che venga, se io posso pensare a queste persone e a cosa hanno in comune con gli esperti per esperienza, sicuramente una predisposizione alla cura dell'altro.</p> <p>E mi verrebbe da dire una buona dose anche di ironia e di autoironia nel senso che, sono persone che, per quanto hanno magari anche diagnosticate davvero una depressione, stanno passando dei momenti terribili, hanno quell'approccio verso gli altri: con l'infermiera, dai suoniamo la chitarra e fanno dell'animazione. Quasi si autogestiscono e io lo vedo che questo ha dei benefici perché non è la dottoressa XX che ti racconta delle cose, che ti spiega la tua malattia. Sono loro che si confrontano e credo che veramente abbia più valore.</p> <p>Quindi, non farei una distinzione di diagnosi, di età, di prognosi, ... Farei una distinzione tra quelle che sono le competenze personali e credo che avere una buona dose di ironia autoironia, perché poi ci si oppone e quindi, sapere anche un po' sorridere di sé stessi, dei propri meccanismi di difesa, delle proprie disfunzionalità. È importante per potersi esporre con sincerità, in un certo senso, senza dover poi essere feriti, perché comunque poi, può far male la risposta degli altri.</p> <p>La cura dell'altro è qualcosa che non s'identifica, secondo me, con schemi prestabiliti, ce l'hai. Se qualcuno ce l'ha, lo vedi subito. Secondo me è una cosa innata.</p>

ME	Infatti, se tu pensi non so alle persone che tu segui, che tu accompagni, ci sarebbe qualcuno di loro al quale tu diresti: sì, a questa persona, se i potessi, le proporrei di formarsi perché ha quelle capacità, quelle qualità per diventare un esperto per esperienza?
OS2	<p>Credo che, alcune persone che ho conosciuto in questo percorso sì, potrebbero diventare degli ESP, anche perché hanno delle competenze che assomigliano molto alle mie, mi verrebbe da dire.</p> <p>Qui, apro una parentesi e vado un po' fuori tema, ma, tra virgolette, la malattia mentale fa parte delle tante malattie di cui un essere umano può soffrire. Il fatto è che c'è un tabù, no? Che non si dice, quindi, per assurdo io potrei avere dei colleghi, delle colleghe che hanno passato delle situazioni di ricovero in passato e non saperlo, dei colleghi e delle colleghe che hanno preso antidepressivi, ansiolitici e non saperlo. Io stessa, se avessi delle esperienze di questo tipo, non andrei a dire ai miei pazienti: "perché anch'io quella volta che mi hanno prescritto quel farmaco non lo sopportavo tanto." Però, le statistiche sono chiare, i numeri sono chiari e mi sembra strano, inaccettabile, che ancora adesso crediamo che ci sia una linea che dice: qui ci sono i sani e qui ci sono i malati. C'è un filo rosso, non sorpassarlo. Guai a te se lo sorpassi, perché una volta che diventi paziente non torni più indietro. E nella realtà noi non conosciamo la storia delle altre persone. Mi vien da dire: alcune persone che sono qui hanno avuto carriere brillanti o facevano fino a ieri gli educatori, quindi. O magari sono persone con cui hai fatto pezzi di strada o che hai conosciuto al lavoro, tu te ne ricordi, no? E questo non succede solo a me, succede anche agli psicologi. Quindi, perché non farli diventare specialisti? Cioè, sono già specialisti, sono già specialisti e si sono già diplomati e hanno fatto anche dei percorsi.</p> <p>Poi è successo qualcosa e sono diventati pazienti, perché non rispecializzare queste persone? Perché non dargli una seconda vita dignitosa? Mi permetto di dire. Invece, nelle risposte dell'AI viene proprio scritto che no. Cioè, ti riconoscono l'AI, magari al 22%, al 40 o senza rendita o con delle rendite che fai la fame, però ti dicono: "mi raccomando, non puoi più fare quel lavoro perché è quello che ti ha fatto andare in <i>burnout</i>, e magari in depressione cronica, ti ha fatto ammalare." E dico, cavolo, ma così tu che possibilità dai a una persona di inserirsi nella società?</p> <p>E dall'altra parte, forse dovremmo noi stessi operatori fare un movimento di liberazione del tabù e mettere sul tavolo, magari tutte le volte in cui ci siamo sentiti in difficoltà, quanti di noi vanno di terapia e non lo dicono. E quindi è un po' questo che dico, in fondo, questi professionisti della salute mentale sono persone che non per forza ci sono passate loro stessi. Ma quanti di noi magari hanno avuto esperienze vicine con persone, familiari, parenti e non ce lo diciamo perché è ancora un tabù.</p> <p>Quindi ecco, io sono d'accordo con l'idea che queste persone, cioè i pazienti che noi sappiamo essere stati i nostri pazienti, vanno assolutamente professionalizzati nelle loro competenze, perché non c'è niente che ci distingue. In un certo senso, se c'è la predisposizione alla cura dell'altro, non vedo perché non possiamo esserci di aiuto gli uni con gli altri.</p>
ME	Adesso tu parlavi di competenze, e quali sono queste competenze, al di là della cura dell'altro, che tu vedi che queste persone hanno e che potrebbero veramente contribuire all'interno di un'équipe come un supporto?

OS2	<p>Allora, a parte le competenze tecniche, quindi magari l'ascolto, la predisposizione all'aiuto, una buona capacità comunicativa. Credo che sia la esperienza quella che cambia, cioè il sentirsi privati della propria dignità, in un certo senso come pazienti, credo che sia un dolore che solo chi lo passa sa cosa significa.</p> <p>Perché è vero che qui, all'interno dell'OSC in generale, c'è veramente una attenzione estrema alla persona, all'unicità, alla dignità dell'essere umano però, dall'altra parte, i racconti dei ricoveri coatti non sono mai piacevoli, non sono mai ... E spesso mi sento dire: "cavolo, mi sono sentito privato di ogni mia diritto, dignità. Io cercavo di farmi spiegare, ma ormai mi hanno caricato su ... e mi hanno portato in ospedale". E qua, il fatto è questo, che basta solo un secondo per provare quella sensazione di non avere più potere sulla propria vita, per cambiare per sempre ...</p> <p>E questa competenza, mi vien da dire, chi non lo ha mai provato non potrà mai trovare il modo di avvicinarsi a questa tematica, perché credo che sia una tematica molto profonda che bisogna esperire per poterla poi trattare.</p>
ME	<p>Se pensi ai pazienti che segui con il tuo servizio, forse potrebbero esserci alcuni di loro ai quali non proporresti una formazione di questo tipo, per quale motivo non lo faresti? Che cosa ti fa dire: no, forse a questa persona è meglio di no?</p>
OS2	<p>Quando le persone hanno degli scopi di tipo manipolativo. Anche qui, non mi approcerei alla diagnosi piuttosto che ... Poi è chiaro che alcune diagnosi hanno un aspetto manipolativo, più di altre, fa parte della malattia, in un certo senso. Però, credo che la manipolazione concerne gli esseri umani e c'è chi l'applica e chi non l'applica, chi è manipolativo e chi no, quindi. Nelle persone, a volte, l'aiuto è l'altra faccia del controllo. Questo vale per tutti noi. Ed è anche vero che, quando c'è il controllo, c'è il potere, c'è l'abuso di potere, ci sono comunque dei tornaconti. Quindi, ecco, forse bisognerebbe capire quali sono le motivazioni reali che portano una persona a voler aiutare l'altro. Questo vale per i pazienti che diventerebbero professionisti, ma mi vien da dire vale anche per i professionisti, vale proprio per tutti gli esseri umani. Se tu non vai a indagare su qual è l'autentico motivo che ti porta ad aiutare l'altro, rischi di mettere in difficoltà dei sistemi. Questo per dirti come, anche nei reparti, si vede che molti si avvicinano in questo modo e diventano il protettore un po' di questo gruppo di persone, l'animatore, eccetera. E poi ci sono altre persone che si avvicinano così e poi, magari scopri, che la persona più fragile del reparto è stata dimessa ed è a casa di questa persona e vivono insieme e ogni tre per due si fanno quasi ricoverare in coppia. Ed è chiaro che c'è una roba di manipolazione, con delle differenze di età importanti, con storie di dipendenza importanti e quindi, quelle persone, forse, per quanto alla luce dell'atto, era comunque un atto di prendersi cura, perché di fatto porta i piatti in camera a Tizio, Caio, ecc. Però, poi al concreto, c'era un atto manipolativo dietro, che può essere il non ho più un posto dove andare, perché spesso le persone vengono sfrattate, ecc. Quindi trovo la paziente, il paziente, me lo faccio amico amica, magari ci ha pure una rendita e noi vediamo anche tante di situazioni così, dove dobbiamo stare molto attenti.</p> <p>E poi, anche qui, una persona che è stato in un reparto, che ha vissuto in un reparto per un mese, due mesi, ... per dire, per un po' e ha visto le dinamiche di reparto, potrebbe aiutare anche noi professionisti a capire cosa possiamo dire, come possiamo difendere davvero queste persone fragili. Perché il fatto è che possono anche dirti sì, ma lo so che non mi devo fidare. E poi però, no? Si crea quasi una</p>

	dimensione, il genitore che dice ai bambini: “mi raccomando, fate i bravi” e non è questo il nostro scopo. Quindi ecco, rispetto sempre al valore che potrebbero avere questi specialisti per esperienza credo che, cavolo, la vita di reparto ha delle regole tutte sue, che noi non possiamo minimamente immaginare.
ME	Con rispetto al ruolo degli ESP, letteratura indica alcuni aspetti che caratterizzano il ruolo degli esperti per esperienza: la capacità di promuovere l'autodeterminazione e la responsabilità personale, sostenere la salute e il benessere proprio e altrui e tu quale ruolo daresti a questa figura inserita nell'ambito ospedaliero o in un altro?
OS2	<p>Io credo che ci sia una mancanza di agganci relazionali a livello territoriale. Cioè, il motivo per cui molte persone tornano in clinica è perché fuori non hanno nessuno. Perché l'infermiere psichiatrico può passare una volta al giorno se è un privato, ma se è pubblico, facciamo fatica perché le richieste sono tante. Però, una volta al giorno, un quarto d'ora ok.</p> <p>Poi, facciamo che c'è il servizio casi complessi, c'è questa équipe che si mobilita e che va a domicilio. Però, anche qui, è un'équipe composta da un numero preciso di operatori. e anche lì, cosa fai? Passi una volta a settimana? Due, se è un caso super complesso, ma una persona si sveglia al mattino, è da sola. E magari vede un quarto d'ora due professionisti in tutta la giornata e poi si addormenta da sola. Alla fine, dice, sai che faccio? Mi faccio ricoverare perché almeno lì ho qualcuno con cui stare, con può parlare.</p> <p>Anche perché poi, appunto, al di fuori della società, queste persone non si sentono integrate. Non stanno bene, non li puoi dire: vai nella biblioteca cantonale che oggi fanno una bella lettura del libro, perché parte della malattia sta proprio nel non saper socializzare con gli altri, a maggior ragione a causa di questo stigma. Quindi, come lo racconto che io a volte sto male, se c'è tanta gente, bla bla. Quindi, voglio dire...</p> <p>Queste persone, questi professionisti per esperienza potrebbero fare la differenza. Perché, nel momento in cui, mi viene da dire, nel mio immaginario, creerei un servizio a domicilio creato da queste persone che possano, veramente, poter accompagnare la persona nel tessere di nuovo quei fili che ha tagliato, reciso tanti anni fa con la società e che non sa più come ricucire.</p> <p>Queste persone che ci sono già passate, che sono ben integrate, di fatto se no, non diventerebbero professionisti per esperienza, possono mostrare la via, ma non solo: possono far vedere che è possibile farlo. Cioè, il motivo per cui ci servono queste storie di vita è per poter dire alle persone quando stanno male: “guarda che puoi davvero stare bene” o “Guarda che si può stare bene, non si può guarire ma si può stare bene”. E questo è importante. Finché non abbiamo degli esempi, mi vien da dire è difficile crederci che sia possibile per davvero.</p>
ME	In quale fase della presa a carico della persona ritieni che queste figure potrebbero essere più utili, più proficue, più preziose?
OS2	Credo in due momenti. Adesso penso proprio al ricovero e forse all'inizio del ricovero. Quindi una persona appena ricoverata, avere qualcuno all'esterno che ti viene a trovare: “facciamo un giretto nel parco”, e che ha passato questa esperienza può essere molto d'aiuto. E poi alle dimissioni, proprio perché io vedo che le dimissioni è il momento più difficile. Perché qua si crea una bolla, un ecosistema fatto appunto di amicizie, di persone che si prendono cura gli uni degli altri, di persone dove sono tutti

	<p>uguali. In un certo senso, in quel momento, sono stati tutti privati di qualcosa e quindi si creano... E poi, fuori c'è il resto del mondo e non ci si sente pronti: "Come faccio a spiegarlo che sono stato così male?", "Come faccio a tornare al lavoro adesso?" o "Ma, dici che lo vedono?". Come se ci fosse scritto in fronte Clinica psichiatrica cantonale Ticino. Ma io mi rendo conto che chi ha una vita e poi succede qualcosa e passano a un ricovero, tornare alla propria vita è come se ci fosse la paura di qualcosa, no? Ed è molto intima come paura. Cioè, io continuo a rassicurarli che non si vede e non si vede. Si vede che si è fatto male, ma non è che si vede ... Però, il loro terrore è che improvvisamente tutti davvero li vedranno per quello che sono e cioè, per delle persone malate, disfunzionali e penseranno cose brutte. Perché chiaramente c'è uno stigma importante e, secondo me, queste figure [gli ESP] nel momento del ricovero, quindi nei primi giorni e negli ultimi giorni del ricovero, una presa a carico sarebbe eccezionale proprio perché, possono aiutare ad avere ... a rispondere in un modo diverso da come farebbe un professionista che da quella esperienza non ci è mai passato.</p>
ME	<p>Se pensi alla rete dei nostri servizi, in quali ambiti, in quali servizi potrebbe essere inserita questa persona?</p>
OS2	<p>Secondo me, appunto, pensando alla presa a carico territoriale, cioè come <i>l'équipe</i> infermieristica dell'SPS che ai propri appuntamenti va domicilio delle persone, <i>un'équipe</i> di esperti che va a domicilio delle persone, che essi siano sia adulti che minorenni. Con i minorenni siamo un po' più fortunati perché ci sono comunque gli educatori che vanno nelle famiglie. Però anche qui, c'è qualcuno che ci è passato ed è tutta un'altra situazione. Quindi, li vedrei ben inseriti nei servizi territoriali per quello che è il mantenimento a domicilio della persona. Proprio che possano essere <i>un'équipe</i> costituita, che si organizza e che agisce in questo senso.</p>
ME	<p>Adesso, se pensiamo al fatto che queste persone, è vero che possono formare dell'<i>équipe</i> indipendente. Però, il desiderio sarebbe quello di poter inserirle in delle <i>équipe</i> a lavorare con un medico piuttosto che con un infermiere. Mi verrebbe da chiederti, che cosa potrebbe favorire l'inserimento di questo esperto per esperienza in un <i>gruppo</i> di lavoro di una struttura o di un servizio per non isolarli in una <i>équipe</i> indipendente?</p>
OS2	<p>Io, comunque, li immaginavo all'interno dell'organizzazione, perché me li immaginavo, ad esempio, appunto, l'SPS ha <i>l'équipe</i> degli infermieri, poi è chiaro che non stanno lì, stanno in riunione con noi, i casi sono gli stessi, i pazienti sono gli stessi, ... Però io, di che cosa fanno loro nel loro tempo, non ne so niente. Infatti, ti dirò la verità, noi assistenti sociali ignoriamo la maggior parte del lavoro medico infermieristico, ma anche perché quando parlano tra di loro dici: "va beh, chi lo sa cosa stanno dicendo?" E rispetto all'inserimento, quello che dicevo prima, il tabù. Io credo tanto che il tabù sia ancora il problema principale di questo tipo di malattie.</p>
ME	<p>Tu vedi questo tabù anche tra i medici e gli infermieri in ospedale o è qualcosa che si respira fuori dall'ospedale?</p>
OS2	<p>Devo essere sincera, meno in infermieri, più nei medici. Poi, nel medico dipende da quale medico. Però, ho come l'impressione che il medico faccia davvero il medico, in senso anche proprio così, mi vien da dire occidentale, dove c'è un sintomo c'è anche una malattia e questo spiega tutto. La medicina ci porta tante cose buone, vedo che hanno una chiarezza nel capire certe cose, un'abilità anche di saper rendere, dire la</p>

	<p>cosa giusta nel momento giusto, saper intendere cosa l'altro ha bisogno che tu intenda di quella situazione. Su questo, hanno delle competenze che sono molto al di là dell'approccio medico. Cioè, il medico psichiatra, non è il medico che ti ascolta i polmoni, quindi, hanno comunque delle competenze eccezionali rispetto a questo tema. Però, ho come l'impressione che poi dicono: "e beh, perché comunque, si si, con questa diagnosi è così." Cioè, è come se fosse un po' prescrittiva. No? Cioè, limitante, ma anche proprio che prescriva: "se questa persona ha questa malattia, potrà fare queste cose nella vita, però sappiamo che a causa della sua malattia sarà sempre confrontato con queste cose ..." Probabilmente è vero, nel senso che... Però, quanto è limitante questo approccio, no? Quanto fa, quanto crea poi alla persona gli spazi di libertà per dimostrare che sì, posso anche avere l'asma, ma di fatto correrò i 100 metri, per dire, no?</p> <p>Ecco, ho come l'impressione che la mente è ancora un mistero per gli esseri umani e quindi, visto che è un mistero, ci sentiamo tutti un po' spaventati di quello che sa fare.</p>
ME	Quindi, questa potrebbe essere una difficoltà che incontrerebbero, per così dire, i colleghi degli esperti per esperienza?
OS2	<p>Sì, e poi temo che non verrebbero visti come davvero esperti. Cioè, "sei un esperto per esperienza, ma mica sia un esperto come me", no? "Ho fatto gli stage, ho studiato", poi gli stage gli fanno anche loro [gli ESP], ma per dire. Credo che ci sia un po' questo punto di vista e penso che lo penseremmo tutti, io compresa forse? Nel senso che sono belle parole... Ma poi, se dovessi trovarmi con una persona che mi dice: "sì, sì, faccio, prendo disfo, non ti preoccupare, ci penso io perché sono un esperto in esperienza" ... Non so bene davvero come reagirei, devo essere sincera. Forse ci sono delle resistenze culturali che abbiamo ancora in Ticino. Ecco, questo volevo dire.</p>
ME	Se pensi invece all'esperto per esperienza, mettendoti nei suoi panni, quale sarebbero le difficoltà che lui potrebbe trovare nel rapportarsi, nel collaborare con gli altri colleghi?
OS2	<p>Mi verrebbe da dire la goliardia che a volte c'è nei reparti, nei linguaggi tecnici, piuttosto che ... va beh, siamo tutti operatori. Quante ne diciamo dietro... è brutto da dire, ma quante ne diciamo ai nostri assistiti in generale, qualsiasi lavoro tu faccia. È come per dire: "ah beh, sì, certo, andiamo a parlare con il narcisista", adesso ne dico una. Capiamoci, se una persona con noi in équipe ha una diagnosi, cavolo bisogna fare molta più attenzione ... Cioè, bisognerebbe farla comunque sempre, è ovvio. Però, parliamoci beh, a volte prendere in giro il proprio posto di lavoro è un modo per esorcizzare un dolore grandissimo, che è quello con la frustrazione, che è quello con il fatto di avere tante cose da fare; quindi, magari non hai ...</p> <p>Oppure dei transfert che abbiamo verso alcuni pazienti che ci ricordano dei lati di noi stessi che non tolleriamo e quindi, cosa fai? Te ne allontani? Con un po' di goliardia, con un po' di linguaggio anche, insomma un po'così, da <i>coffees</i>, in un certo senso. Caspita, però. Se dovesse esserci poi una persona che davvero ha passato questo e... lo mi immagino che la nostra cultura non cambierà da un momento all'altro.</p> <p>Ora cavolo, una persona che ha passato davvero questo, come può sentirsi a proprio agio nel momento in cui si trova un'intera <i>équipe</i> di professionisti che dice: "ah no, a quello non rispondiamo al telefono, intanto lo sappiamo cosa ha da dirci, cioè? E poi magari c'era lui dall'altra parte ... E questo vale per tantissimi lavori della cura</p>

	dell'altro, sono cose che purtroppo facciamo. Oppure: "no, vedrai che in tanto anche se non riesco a vederlo oggi in colloquio, troverà una soluzione." E dici, ma come? E quindi, non lo so. Penso che se si sono passato queste cose è un attimo, mi vien da dire, di andare fuori di testa; come per dire: "ma tu ti rendi conto cosa significa stare dall'altra parte? Cioè, io da paziente pretendo serietà al 100% dai professionisti. Io pretendo che non ci siano questi tipi di momenti, che non ci sia questo tipo di approccio e che la cura verso l'altro sia davvero un principio a cui tu non disobbedisci mai", no? Capiamoci, se io fosse stata dall'altra parte e sentissi queste frasi, andrei fuori di testa.
ME	Anch'io, sicuramente. Quindi, se pensiamo alle condizioni quadro che dovrebbero esserci perché l'esperto, per esperienza possa offrire il suo contributo nel servizio e renderlo più vicino alle esigenze dei pazienti e favorire il processo di cura, quali dovrebbero essere le condizioni quadro di lavoro per un esperto per esperienza?
OS2	Secondo me è un cambio culturale. Io vedo tanto la differenza di chi lavora, appunto, a un Club 74, che ha un approccio orizzontale, sociale piuttosto che, mi vien da dire ... Io vedo la differenza tra gli operatori sociali e no. Cioè, io penso che noi operatori sociali, proprio per come siamo stati formati, ci è subito chiaro che questa linea, questo confine, questa linea rossa che non si può superare, non è così dritta. E forse anche rispetto a tutto quello che impariamo sulle disabilità, sull'handicap, che l'handicap è lo ostacolo che ti mette la società, non lo ostacolo che hai tu. E quindi, insomma, siamo già un po' più allenati a rigirare il pensiero. E per quanto sia a volte, appunto, siamo anche un po' bruschi nei nostri metodi di lavoro, soprattutto penso all'assistenti sociali. Cioè, se ho queste leggi sinceramente il mondo ideale per te non posso mica costruirlo. Però, il cambio culturale deve avvenire su più livelli, deve avvenire a livello infermieristico, deve avvenire a livello medico, deve avvenire al livello del paziente. Cioè che, non è che se mi stai sulle scatole come operatore ti dico: in tanto tu sei matto e non hai capito niente. Cioè, qui si tratta veramente di un cambiamento culturale, di dare dignità a questa forma di malattia e di considerarla, mi verrebbe da dire, per quello che è, senza darci degli attributi che però, storicamente per tanti anni le abbiamo dato. Credo che dovremmo fare più questi lavori di sensibilizzazione, mi vien da dire, un po' di propaganda rispetto a questi argomenti. Dire che in altre realtà è già successo, che lo fanno, lo fanno con successo, che funziona e così via. Perché se non possiamo immaginarci che il mondo sia diverso, è difficile che cerchiamo di costruirlo.
ME	E sì, proprio così. Ci sono delle situazioni in cui pensi che l'esperto per esperienza possa essere più avvantaggiato rispetto a un operatore sanitario, un infermiere o un operatore sociale?
OS2	Secondo me, nella vicinanza emotiva che può creare con le persone. Noi abbiamo visto che la differenza la fa la relazione. L'unica cosa che davvero produce il cambiamento, a parte la posologia e i farmaci che davvero funzionano e che servono, è la relazione. La relazione fa l'80% del lavoro, credo. Io ne sono abbastanza convinta. E una persona che è esperto per esperienza, è davvero esperto, non come noi, che lo siamo a livello teorico. Mi vien da dire che, i veri esperti sono solo per

	esperienza. Altrimenti di che esperti stiamo parlando? In un certo senso già nella parola esperto c'è dell'esperienza, un richiamo. Quindi, mi vien da dire che il vantaggio è questo, il nucleo emotivo su cui riuscirà a muoversi, è la possibilità che ha veramente di connettersi alla sfera dell'altro.
ME	Adesso, se pensi ai pazienti, non a un esperto per esperienza, del vostro servizio, di quelli che tu incontri, pensi che sia utile per loro la presenza di questa figura all'interno del servizio?
OS2	Penso di sì. Un po' come dicevamo prima, per l'esempio che può dare una persona di questo tipo, per far sapere che puoi stare bene, che anche se in questo momento stai molto male, puoi davvero stare bene, essere integrato, avere di nuovo un ruolo e vivere una vita dignitosa.
ME	Pensi che tutti i pazienti sarebbero adatti ad essere accompagnati da un esperto per esperienza?
OS2	No, credo di no. Perché appunto, un po' l'idea del cambiamento culturale deve avvenire anche da parte dei pazienti. Ci sono pazienti che vogliono essere visti rigorosamente dal medico psichiatra con il grembiule bianco, per dire, no? Già il fatto che abbiamo i vestiti tutti uguali qui in clinica e, tra virgolette, chissà se siamo davvero seri tutti vestiti uguali. Ci sono delle persone che nella rigidità trovano un beneficio, nel darsi rigorosamente del lei, tenere molto bene le distanze. Lì trovano un beneficio. E non bisogna assolutamente abbattere questo tipo di protezione di cui hanno bisogno.
ME	Come credi che le persone che tu segui accoglierebbero questa proposta, gli esperti per esperienza?
OS2	Penso che sarebbe un misto tra ammirazione e sfottò, mi verrebbe da dire. Adesso, perché penso appunto alla dinamica di ribalza. Certo, bisogna immaginarsi veramente che, quando parlo di queste goliardie da reparto, è perché viviamo tutti insieme, no? Così tanto tempo, sia pazienti che operatori, turni, notti, Natale. Cioè, si viene a creare un'atmosfera da branco, in un certo senso. E quando arriva un esterno nel branco, diventa sempre un po' difficile. Io stessa, come operatrice sociale, assistente sociale, che non vive nel branco, a volte ho come l'impressione di essere una straniera nel mio posto di lavoro. Cioè, io entro e la gente si chiede: "che cosa sta facendo questa?" I pazienti per primi non capiscono perché esistono assistenti sociali. Cioè, perché dovrebbero aver bisogno di un assistente sociale? Poi, quando capiscono, non smettono più di bussare alla porta. Io lo vedo che è difficile. Quindi, mi immagino, se a me che sono un assistente sociale, con un cartellino con su scritto assistente sociale e che ho una nomina dal Consiglio di Stato, a volte mi dicono, a cosa serve il tuo lavoro? Chissà agli esperti per esperienza, mi vien da dire. Ma questo non ha a che vedere col singolo, né con i singoli presi come professionisti, né con i singoli presi come pazienti. Nella realtà di reparto si entra in una dinamica di gruppo e di branco che ha delle sue logiche.
ME	Pensi che questa esperienza dell'inserimento degli esperti per esperienza potrebbe portare dei vantaggi ai pazienti, agli utenti del servizio?
OS2	Secondo me sì, perché significa avere comunque una maggior presa a carico. Io vedo che qua, le persone sono tante e gli operatori sono giusti, nel senso che ... Però, se tre persone hanno un momento di crisi, a questi momenti vengono date le giuste attenzioni. Se in quel momento di crisi, ce ne sono un po' di più, allora bisognerebbe

	<p>fare un triage. Quindi, decidere come professionisti quale urgenza emotiva, psicologica, ecc., è dignitosa di più attenzioni e quale di meno. Questo fa parte dell'ambito ospedaliero, come nel pronto soccorso. Funziona così il mondo.</p> <p>Però, avere comunque delle persone in più, che possono dare dell'ascolto, dell'accoglienza ... io vedo come questo, a volte, basta per davvero superare un momento di crisi, senza ricorrere al farmaco di turno, senza bisogno di arrivare a degli agiti di stampo aggressivo. Perché, comunque, hai lo spazio di ascolto e in quel momento tu sciogli la tensione.</p> <p>E quindi secondo me ne beneficerebbero perché sarebbe sicuramente quel professionista in più che può dare accoglienza, ascolto e rassicurazione in un momento di tensione.</p>
ME	Pensi che ci sarebbero dei rischi se una persona con disturbo psichiatrico lavorassi in un'équipe di cura?
OS2	<p>Sì. Penso però, che il rischio sia più portato proprio con l'acuto. Adesso mi sto interrogando su questo. Cioè, io non ho nessun problema, devo essere sincera, non ho nessun problema a vedere queste persone inserite brillantemente nel territorio. Ma rispetto al ricovero e alla fase acuta, forse il mio timore sarebbe piuttosto, che venga veramente anche sollecitato un vissuto di tipo anche traumatico della persona e che quindi, una persona che ha delle fragilità, di cui comunque bisogna prendere atto e prendersi carico, possa essere veramente messo sotto pressione da questi vissuti degli altri, come se potessero fare una risonanza troppo esagerata. Quindi, in questo, forse la fase acuta è veramente difficile da prendere a carico per tutti.</p>
ME	Credi che questa esperienza di collaborazione con gli esperti per esperienza e il loro inserimento possa favorire il processo di destigmatizzazione dei pazienti psichiatrici nella nostra società?
OS2	<p>Io credo, come dicevo prima, che sia necessario e sia arrivata l'ora di destigmatizzare questa cosa perché ne soffrono tutti. Cioè, ne soffre la società che deve rinunciare, probabilmente deve rinunciare a delle persone che possono dare molto e vogliono dare molto. E soffrono le persone che vengono qui esiliate da questi tessuti sociali. Quindi, si soffre doppiamente.</p>
ME	Infatti, adesso l'ultima domanda, è vero che il tuo <i>team</i> di lavoro è un po' particolare, è speciale: siete due persone in mezzo a questa realtà ospedaliera, ma se tu potessi, inseriresti la figura dell'esperto per esperienza all'interno del tuo team di lavoro?
OS2	<p>In realtà no, proprio perché sono nel ... Cioè, se io penso al mio <i>team</i> di lavoro in clinica psichiatrica, la risposta è no. Non inserirei nessuno nel mio <i>team</i>, al massimo un assistente sociale in più. Ma proprio perché c'è una cultura così particolare, mi rendo conto che tu devi veramente spiegare agli stessi operatori, colleghi ecc. cosa tu sei qui a fare. Quindi, ecco, forse chi ha delle fragilità potrebbe sentirsi veramente frustrato rispetto a questa cosa.</p> <p>E ripeto, siamo molto fortunati perché sia io che la mia collega veniamo valorizzati costantemente dai nostri medici, dai nostri infermieri. Ho l'impressione che sia una questione proprio anche del paziente stesso. Cioè, io sono qui in ospedale: perché tu vieni a guardarmi dei documenti? E perché vuoi venire a vedere casa mia? Ma rispetto al servizio territoriale invece, dov'è la persona che vive a casa sua e che viene nell'ufficio e... Quindi, c'è una volontarietà di tipo diverso, c'è una intenzionalità ... La</p>

	<p>vedrei molto, assolutamente bene, perché è tutto molto diverso. Mi vien da dire che la persona anche è più lucida, quindi, sa benissimo che non esiste solo la malattia e il decorso clinico, cosa su cui i nostri pazienti si focalizzano loro per primi, perché il ciclo delle cure è questo: arriva l'infermiere al mattino, arriva il medico a mezza giornata, cioè, è così. Quindi, ho come l'impressione che, quando escono, hanno più energia anche di prendersi cura di loro stessi, della loro componente sociale. Ed è lì, che è importantissimo, perché io mi rendo conto che molti lavori non li posso fare io qua in clinica, perché è la stessa persona che non ha il coraggio di fare quella chiamata: "cosa dico, che sono qui? E no, allora magari la faccio quando sono fuori." Ecco perché queste figure (gli ESP), io le vedrei benissimo alle porte delle dimissioni cioè, la persona è ancora in clinica, ma sappiamo quando verrà dimessa e può fare un po' da traghettatore, in modo che possa poi sentirsi al sicuro anche fuori, perché vedo che la differenza è quella. Cioè, le persone, ripeto, tornano allo stigma. Ma io mi rendo conto che le persone non vogliono che io scrivo le e-mail per loro e, si parla di spostare la carcerazione piuttosto che, perché purtroppo c'è scritto: XX, assistente sociale, OSC ... Cioè, io lavoro qui. Devo dirlo che lavoro qui. E tantissime volte vanno in paranoia, tipo: "non fare la telefonata col telefono dell'ufficio perché vedono il numero di telefono." E questo va detto, le persone si preoccupano di essere stati così male, di essere qui. Quindi, forse questi professionisti per esperienza, a maggior ragione la gente si chiederebbe: "ma tu, cosa vuoi da me?"</p>
ME	È una questione di privacy, di tutto quello che è la tua sfera personale e privata.
OS2	Penso proprio di sì. Però, quando poi questa fase di estrema fragilità è passata, non ho nessun problema a immaginarmi come questo possa veramente funzionare in un modo virtuoso ed essere veramente una risorsa.
ME	<p>Grazie. Grazie per la tua disponibilità. Veramente, duramente queste interviste ho la possibilità di immergermi in un mondo nuovo, un mondo che non conoscevo, quello degli esperti per esperienza e quindi, mi piace pensare che con il mio lavoro posso riuscire a dare un piccolo contributo.</p> <p>Con queste interviste ho voluto focalizzarmi soprattutto su coloro che potrebbero essere i possibili colleghi di lavoro dell'esperto. Non sono andata nell'ambito istituzionale o politico, neanche nell'ambito dei pazienti, ma sui futuri possibili colleghi cioè, le persone che <i>in primis</i> potrebbero collaborare con lui.</p> <p>Vorrei scoprire se questa figura potrebbe trovare uno spazio nel nostro contesto culturale e territoriale ticinese, e come tu dici, fatichiamo a ad aprirci all'interno dei nostri servizi ad una nuova possibilità di collaborazione.</p>
OS2	<p>Quindi sì. Infatti, hai affrontato veramente una tematica estremamente interessante. Sono veramente contenta che hai scelto di intervistarmi perché è una cosa a cui tengo. Insomma, comunque la presa a carico del paziente è una cosa a cui tengo e soprattutto queste cose dello stigma a me pesano un po', no? Ecco, cavolo, magari può davvero questo lavoro che tu produrrai farci riflettere su questo, no? Anche solo singolarmente, ma rispondendo alle domande mi rendo conto che sto riflettendo su me stessa, su che cosa io faccio quotidianamente ed è questo il valore veramente delle interviste che si fanno, soprattutto se è strutturato con una certa logica. Ti faccio i complimenti perché veramente hai fatto, cioè una buona struttura, con un buon incipit ... si vede che hai ben presente di che cosa vuoi parlare, no?</p>

ME	Devo dirti che questo è stato un tema di tesi che ho scelto nell'ultimo mese prima della consegna della contestualizzazione.
OS2	Urca, non si direbbe.
ME	<p>Prima avevo pensato di fare qualcosa sui curatori, visto che venivo a lavorare in questo spazio e poi, durante un corso dello scorso semestre sono rimasta colpita e affascinata della realtà degli ESP a cui faceva riferimento Pro mente Sana e mi sono detta: "qua c'è qualche cosa di nuovo, perché non provarci ad andare in profondità? Perché non portare maggiore dignità a quelli che sono i nostri pazienti, le persone che incontriamo tutti i giorni. Quindi, in fondo, più che una tesi, diventava uno studio di fattibilità per capire se in un futuro, non troppo lontano, potremo inserire queste figure nei nostri servizi di cura e di accompagnamento. Quindi, ho pensato d'iniziare a conoscere, attraverso delle interviste di tipo qualitativo, il punto di vista di medici, infermieri e operatori sociali nell'ambito ospedaliero della salute mentale pubblico e privato.</p> <p>Grazie ancora, ti manderò la trascrizione dell'intervista perché tu mi possa dare il via al suo utilizzo.</p>

Appendice 7: Intervista con Medico 1 (M1)

Data e luogo: Pregassona, 16.05.2022

Durata: 50 minuti ca.

ME= María Eugenia

M1= medico 1

ME	La ringrazio della sua disponibilità. Inizierei chiedendole la sua età, la sua formazione e la sua esperienza di lavoro.
M1	<p>Mi sono laureata in Medicina nel 1985 e mi sono specializzata in psichiatria e in psicoterapia nel 1992. Mi sono formata a Losanna, dove ho poi lavorato prima di tornare in Ticino. Ho fatto un breve passaggio anche negli Stati Uniti. Sono molto grata alle istituzioni che mi hanno formato perché i miei formatori mi hanno insegnato a integrare la psichiatria alla psicoterapia cioè l'aspetto biologico a quello psicologico.</p> <p>Che cosa mi piace del mio lavoro? Penso di essere una persona fortunata perché per me il lavoro è una passione. Sono interessata alla mente umana, alle differenze delle persone per quello che hanno vissuto. Sono contenta se si riesce a far star meglio qualcuno che soffre oppure ad aiutarlo ad accettare che sta male. Per tanti anni mi sono molto occupata di psicosi e mi è piaciuto aiutare le persone affette da psicosi a lavorare sulle loro particolarità. Dico sempre ai medici assistenti che se un paziente "sente le voci", prima di prescrivere un farmaco, è bene chiedere che cosa gli dicono le voci. Perché se le voci lo proteggono, glielascerei, se invece le voci lo perseguitano, allora bisogna aiutarlo a "spegnere il sintomo".</p> <p>La psicopatologia con la quale siamo confrontati è un po' cambiata rispetto a trent'anni fa e ciò che trovo più pesante e difficile da prendere in carico è la casistica più psicopatologica che spesso attacca le cure e la relazione.</p> <p>Quello che apprezzo meno del mio lavoro è la componente amministrativa.</p> <p>L'altra cosa che è diventata pesante è "l'americanizzazione del sistema", dove facilmente i medici sono attaccati, in particolare dalle famiglie. E, secondo me, c'è anche molto stigma sulla psichiatria di un tempo quando era sui "matti" e in generale sui pazienti psichiatrici. Adesso lo stigma si è esteso agli psichiatri e ai sistemi di cura psichiatrici.</p>
ME	Tra gli obiettivi dell'organizzazione mondiale della sanità troviamo quello della promozione di servizi e di cure centrati sulla persona, basati sui diritti umani e orientati al recupero . Questo ci lascia intendere che la centralità del paziente nel processo di cura sia una sfida costante per i professionisti della salute e del sociale. Cosa pensa di questo obiettivo?
M1	<p>Penso che la centralità del paziente nel processo di cura sia estremamente importante e che consenta di costruire una alleanza terapeutica.</p> <p>Se rifletto sulla nostra esperienza istituzionale, posso dire che la nostra forza è stata la dimensione <i>casa</i> che ci ha consentito di tenere il paziente al centro dell'osservazione clinica della équipe. Il programma di cure è individuale e non solo basato su una diagnosi. È quello che noi chiamiamo il <i>tailoring, fare il vestito su misura</i>. Pazienti con la medesima diagnosi hanno una storia familiare e una storia personale differenti, con delle capacità di curarsi diverse. È come con le terapie farmacologiche: c'è chi risponde a certi farmaci, chi risponde ad altri. C'è chi risponde ad una psicoterapia, c'è chi è meglio non ingaggiare in una psicoterapia.</p>

	<p>Nelle <i>addiction</i>: c'è chi nel gruppo AA va benissimo e può essere aiutato dallo sponsor. C'è chi, invece, è più aiutato da una presa in carico psicoterapeutica. C'è anche chi ha dei traumi che dovrebbe elaborare con una tecnica adeguata.</p> <p>Al di là del quadro diagnostico, la possibilità di fare una cura su misura è importante. E secondo me, l'iniziativa della OMS va in questa direzione.</p> <p>Creare un contatto con qualcuno che ha avuto un'esperienza di disagio/disturbo simile può essere molto utile per certi pazienti, per altri meno. Deve essere uno strumento di aiuto da offrire insieme a un ventaglio di altre opzioni terapeutiche.</p> <p>Noi lavoriamo molto con <i>l'acuto</i> e dobbiamo, insieme al paziente, preparare "il dopo e il fuori" Nell'<i>acuto</i> bisogna concentrarsi su: <i>stai male, hai bisogno di protezione, hai bisogno di un luogo intimo dove puoi dire e far vedere delle cose</i> ma poi superata questa fase, ci vuole un percorso fuori dalla istituzione.</p>
ME	E quindi, la costruzione di questa strada fuori è una sfida nel vostro lavoro?
M1	Sì, perché "fuori" vuole anche dire: casa, famiglia, società, lavoro. Per confrontarsi con la realtà esterna occorrono delle "stampelle" di cui paradossalmente, "dentro" si ha meno bisogno. Questo perché in clinica c'è più "democrazia" tra un paziente e l'altro. Tutti sono sotto il medesimo tetto, che è un luogo di cura, e c'è meno confronto.
ME	E questo per loro è una protezione. Mi chiedo, nel voler favorire la centralità del paziente che vivete quotidianamente, quali sono gli ostacoli che provate per la realizzazione di questo obiettivo?
M1	Per il fuori?
ME	Si, ma anche nel suo processo globale.
M1	Diciamo che, nel "dentro", si riesce abbastanza. Però, organizzare il "fuori" è complesso. A volte c'è la disponibilità ad organizzare una soluzione abbastanza rapidamente. A volte invece ci sono dei tempi di attesa di molte settimane. In generale, c'è poca disponibilità a venire a conoscere il paziente in clinica prima della dimissione. Vediamo anche la difficoltà a costruire qualcosa che tenga conto dell'ambiente di vita, soprattutto se il paziente vive in una famiglia complessa che è da coinvolgere. È più facile se il paziente prosegue la cura in una struttura riabilitativa in quanto rimane in un percorso più protetto e i passaggi sono più gradualmente.
ME	Uscendo da qua può agganciarsi immediatamente... Quindi, trovate che ci sia una difficoltà in questo passaggio anche con i servizi e le strutture fuori?
M1	Se il paziente è già conosciuto, il passaggio funziona. Se il paziente invece deve essere affidato ad un nuovo contesto di cure, il passaggio è più difficile; i servizi non riescono a venire in sede e i colleghi in studio spesso hanno delle attese lunghe!
ME	E questo posso immaginare che per le famiglie, se c'è una famiglia...
M1	Per le famiglie non va bene e neanche per il paziente. Il passaggio <i>tra il dentro e il fuori</i> è delicato.
ME	Grazie per questo inizio nel quale mi permette di conoscere un po' la vita qua, di questo luogo. Adesso farei un ulteriore passo e ti chiederei: hai mai avuto l'occasione di incontrare gli esperti per esperienza?
M1	Nelle <i>addiction</i> ho incontrato sponsor o comunque persone che hanno fatto un percorso di disassuefazione, sono usciti dalla dipendenza e sono diventati curanti. L'esperienza trasmessa al paziente "ci sono passato anch'io, ce la si può fare." e l'aiuto

	nelle strategie del quotidiano sono molto utili. E poi c'è la possibilità di condividere: "ti capisco" Perché è un altro "ti capisco", che se lo diciamo noi curanti!
ME	Intravedo qui un po' la tua opinione, la presenza degli esperti per esperienza, potrebbe avere una certa utilità?
M1	Si ha un'utilità. La possibilità di condividere una difficoltà già vissuta da altri e l'esperienza della malattia è terapeutica. Secondo me, è una presenza che sicuramente può essere utile come sostegno, come "destigmatizzazione". Ma non funziona con tutti e non funziona sempre.
ME	Infatti, qua dice che gli ESP sono persone che sono passati dalla malattia, sono consapevoli anche delle possibilità che hanno e del processo di guarigione, che hanno ricevuto, in questo caso, una formazione per aiutare gli altri, ma non da soli insieme, insieme ad altri.
M1	Penso che la consapevolezza sia una condizione per assumere il ruolo di aiuto. Le persone che hanno fatto una esperienza di malattia, indipendentemente da quella che sia stata la malattia, devono aver raggiunto una buona consapevolezza di quello che hanno vissuto loro. Poi è necessario un insegnamento su cosa trasmetti agli altri. Secondo me, per certi pazienti può essere molto di sostegno
ME	Quali caratteristiche pensi sarebbe utile che abbiano queste persone? Adesso io li chiamerò sempre esperti, per capire la figura di qualcuno che, comunque, ha fatto una preparazione per questo e non di uno che si improvvisa.
M1	Devono aver vissuto la patologia di cui parliamo e anche aver fatto un percorso di cure che, magari ha avuto dei problemi, ma però globalmente ha funzionato. Se non è il caso, il rischio è che diventi un sostegno <i>al fai-da te</i> . E questa è una cosa che in certi pazienti bisogna evitare, Gli esperti dovrebbero essere persone che sono state in grado di capire cosa gli è successo, di stare in una relazione di cura e quindi di saper gestire una relazione, perché se non sono stati in una relazione non possono relazionarsi.
ME	E no, perché in fondo dovrebbero poter relazionarsi anche con medici, con infermieri, con educatori, ...
M1	E con i familiari. Penso che in psichiatria "tutto passa attraverso la relazione". Anche la prescrizione di un farmaco passa attraverso la relazione; se chi prescrive ha una relazione col paziente, il paziente aderisce alla cura. Se è un agire senza relazione, non aderirà.
ME	Se pensi ai tuoi pazienti, ci sarebbe qualcuno al quale tu proporresti di fare una formazione di questo tipo? E perché lo proporresti a questa persona? Che cosa ha questa persona che ti fa dire: potrebbe essere una persona adatta a questo percorso.
M1	L'ho pensato in alcune situazioni ed erano però, tutte persone per le quali era già passato qualche anno dalla loro vicenda e quindi avevano uno sguardo equilibrato su quello che gli era successo. Tra l'altro, il ruolo di sostegno e di aiuto gratifica.
ME	Invece, se pensi ai pazienti ai quali non proporresti una esperienza di questo tipo, per quale motivo non gli proporresti di diventare un esperto per esperienza?
M1	Non lo proporrei a delle persone che sono un po' <i>on-off</i> . e che quindi sono molto aderenti a un progetto di questo tipo e poi, dopo un po', lo abbandonano. Questo è un funzionamento che si riscontra in alcune categorie diagnostiche. Non lo proporrei a

	qualcuno che userebbe questo ruolo più per un beneficio proprio, che per condividere un'esperienza.
ME	Adesso pensiamo al ruolo di queste persone, degli ESP. La letteratura dice che alcuni dei ruoli di queste persone sono: la capacità di promuovere l'autodeterminazione, la responsabilità personale e di sostenere il benessere e la salute di altri, non solo quello personale. Con quale ruolo vedresti questa persona? Se dovessimo introdurre: quale ruolo potrebbe avere questa persona, in questo contesto di cura o fuori?
M1	Lo vedo di più "fuori" che nell'ospedale, perché secondo me, nell'ospedale è un po' limitato, ma potrebbe essere il luogo di conoscenza. Il ruolo di sostegno, accompagnamento, condivisione è più utile nel "fuori". È un rinforzo verso l'autonomia o il recupero di un'autonomia.
ME	Quindi, se pensiamo alla presa a carico della persona. In quale ambito potrebbe risultare più efficace questa collaborazione?
M1	Io penso, in tutti i luoghi di riabilitazione, sicuramente: le comunità terapeutiche, i <i>foyer</i> , E poi, nei percorsi di cure ambulatoriali, proprio nel riprendere in mano la propria vita e la propria autonomia. Quindi, potrebbero affiancare, in individuale o in gruppo, le prese in carico ambulatoriali.
ME	E quali sono le condizioni quadro dovrebbero o dovrebbero essere, perché questa persona possa offrire un contributo all'interno di un servizio, di un ambulatorio, in un ambito sociale dove la si possa inserire?
M1	Ma condizioni quadro, in che senso?
ME	Per esempio, se pensiamo al fatto che dovrebbe essere pagato, che dovrebbe essere riconosciuto, che dovrebbe avere un diploma piuttosto che, ... L'istituzione dovrebbe...
M1	Non so, a questo non ho pensato. Penso sicuramente che debba avere un ruolo ufficiale e che questo vada riconosciuto con uno statuto e con un contratto di collaborazione. Deve essere qualcuno che, o fa parte di <i>un'équipe</i> o di un servizio a cui si può accedere.
ME	In diversi luoghi queste persone fanno parte dell'équipe. Infatti, quando ho iniziato lo studio di questa tematica, avrei potuto farlo a diversi livelli. Con la mia tesi ho deciso di pensare a quelli che potrebbero essere i collaboratori diretti di questo esperto per esperienza: un medico, un operatore sociale, un infermiere...
M1	Nelle dipendenze, in molte strutture riabilitative, <i>nell'équipe</i> ci sono persone che sono degli <i>ex addicted</i> e fanno parte del gruppo. Nelle cure, non so. Dico sempre ai miei collaboratori che per fare il nostro lavoro bisogna aver vissuto delle "cose molto forti". Chi non ha vissuto una crisi significativa, un trauma, una depressione, qualcosa che nella vita non ha funzionato, fa fatica a fare il nostro lavoro. Ma non penso solo ai medici, penso ai curanti in generale. Perché aver vissuto una crisi consente di sintonizzarsi un po' di più con la sofferenza di chi si ha di fronte. Quindi, se in un gruppo infermieristico qualcuno diventa infermiere e ha fatto un'esperienza di malattia forte, beh, può avere una capacità in più di un altro.
ME	Se pensiamo al fatto che questa persona dovrebbe inserirsi in un'équipe di lavoro, perché anche se è un servizio indipendente, comunque deve imparare a rapportarsi, che cosa potrebbe favorire l'inserimento dell'ESP all'interno di un'équipe?

M1	Che può gestire una tecnica riabilitativa sociale con strumenti “esperimentati”
ME	Invece, se tu pensi ai colleghi, medici, infermieri u altre figure, quali sono le difficoltà che potrebbero avere nel rapportarsi, nel collaborare con una figura che è stato un ex paziente?
M1	Il fatto che sia ex paziente e quindi... ha uno sguardo diverso su questa persona.
ME	Invece, se tu pensi a lui, all'ESP, questo ex paziente che ha fatto questa formazione, che desidera intraprendere anche questo percorso che potrebbe essere anche lavorativo. Infatti, potrebbe essere anche il modo di reinserirsi socialmente, quali potrebbero essere le difficoltà che potrebbe trovare nel rapportarsi con medici, con infermieri ...
M1	Ma forse il timore di come viene “visto e letto” nel suo agire. Ma secondo me, per vincere quel timore, lo strumento migliore è la consapevolezza.
ME	La consapevolezza di tutti quanti!
M1	Sua e di tutti, certo. Secondo me, se ognuno mette in campo la propria consapevolezza si può costruire un gruppo di cure. Mi aveva colpito una cosa che avevo visto in un corso di <i>counseling</i> , dove il <i>counseling</i> appunto, veniva dato come una “ricetta” per tutti, senza che nessuno leggesse veramente: “Ma quello che hai di fronte, chi è? Cosa ha dentro?” E così c'è una mancanza di consapevolezza, dannosa.
ME	Di andare in profondità.
M1	Sì, e anche se non hai gli strumenti per andare in profondità, perché magari non hai gli strumenti professionali per farlo, però, almeno devi cogliere, chi hai di fronte, che storia ha...
ME	Credi che questi esperti per esperienza in certe situazioni possano avere un qualche vantaggio con rispetto ad un medico, infermiere...?
M1	Sì, in certe situazioni sicuramente. Per esempio, in certi interventi nel mondo delle <i>addiction</i> , dove il paziente sta molto male, ed è in un contesto di consumo e di grande vergogna... gli esperti possono avere una <i>chance</i> in più di essere accolti e di essere uno strumento d'aiuto. Perché invece noi, siamo vissuti come quelli che giudicano e decidono delle misure. Invece l'esperto è quello che sa, che ha condiviso, che può interagire. Perché si muove in quel mondo, diversamente da noi, e intuitivamente conosce la situazione. E poi, perché non viene visto come qualcuno che giudica, ma come qualcuno che capisce <i>d'emblée</i> . Invece noi, per far capire che possiamo capire, dobbiamo fare tutto un passaggio per costruire una alleanza.
ME	Se pensi ai tuoi pazienti, credi che per alcuni di loro potrebbe essere utile la presenza di un esperto per esperienza nel suo processo di cura?
M1	Per alcuni sì, per altri no. Penso che possa far parte di un processo di cura, a seconda di chi è il paziente e quale è il processo cura.
ME	Per coloro che pensi che sia adatto, perché? Che cosa ti fa dire...
M1	Gli consentirebbe di accettarsi e accettare di più, di mettersi più facilmente in gioco in una cura.
ME	Però se pensi al tuo paziente, che cosa ti fa dire che questo paziente è più adatto di un altro ad essere accompagnato da un esperto per esperienza?
M1	Forse qualcuno che ha più bisogno di un appoggio sul campo, di una “stampella umana”.

ME	È interessante questo della “stampella umana sul campo”, è molto forte. Perché in realtà abbiamo bisogno nella vita di qualcuno che ci stia vicino.
M1	Anche perché sia nelle malattie psichiatriche che nei disagi psichici, soprattutto oggi, c'è solitudine. Cioè, la struttura della famiglia è cambiata, il gruppo sociale pure e c'è molta più solitudine. È una società che è diventata narcisistica e quindi, o <i>funzioni o non funzioni</i> .
ME	O dentro o fuori, con un piede... I tuoi pazienti, come credi che accoglierebbero la proposta dell'inserimento di questa figura?
M1	Se il paziente è capace di accettare e di capire, penso che potrebbe essere curioso almeno di provare. Nell'incontro è importante sentire complicità. Poi si sente se funziona oppure no
ME	Certo! Credi che l'introduzione degli esperti per esperienza nell'ambito della psichiatria possa portare un vantaggio ai pazienti psichiatrici negli ambiti di cura e di sostegno?
M1	In alcuni casi certamente sì, e, a mio parere, potrebbero beneficiarne gli ambienti di cura e di sostegno.
ME	Per esempio, in quali ambiti vedresti che potrebbe portare un beneficio?
M1	Sicuramente in quelle famiglie che non riescono a capire la sofferenza del parente, del figlio, del genitore che è malato. Il sostegno di qualcuno che è passato attraverso l'esperienza della malattia, e che non è il dottore, l'infermiere, o un curante, può spiegare cosa comporta avere una certa malattia e come intervenire adeguatamente e questo intervento può essere molto efficace.
ME	Quindi, incrementerebbe anche la conoscenza della malattia?
M1	Sì, la conoscenza, il disporsi in un modo diverso verso le cure, l'accettazione e anche un po' la destigmatizzazione.
ME	Quindi, pensi che un'iniziativa di questo tipo potrebbe aiutare nel processo di stigmatizzazione dei pazienti psichiatrici?
M1	Sì certamente.
ME	Tu prima parlavi come socialmente è aumentato questo...
M1	Io penso di sì. Ho visto delle cose in gruppi di schizofrenici, che già anni fa mi avevano colpito. Per esempio, non si può dire il <i>matto</i> , ma sono stata colpita da alcuni pazienti che ho seguito per anni che dicevano ai loro amici: “perché io, in certe situazioni sono matto e sono matto per questo o quest'altro motivo. Cercavano di spiegare cosa avevano veramente vissuto e venivano compresi e accettati. Se uno di questi pazienti riesce a dire: “sento le voci che mi dicono ...” E si può chiedere come e perché? L'accettazione è più facile. In fin dei conti la follia rimane molto stigmatizzata, anche se devo dire che sulle dipendenze c'è molto pregiudizio, il matto fa paura, lo si tiene alla larga e il dipendente lo si emargina. Invece le depressioni che sono diventate una patologia frequente come dimostrato dalla prevalenza <i>life time</i> , sono più accettate e capite. Secondo me, se qualcuno può raccontare una sua esperienza di malattia ed uscire dalla censura, contribuisce alla destigmatizzazione
ME	C'è meno paura.
M1	Sì, perché lo stigma nasce dalla paura della differenza, dello sconosciuto...

ME	Credi invece, che ci sia un rischio nel fatto di inserire in una équipe di cura, persone che hanno avuto un disturbo psichiatrico?
M1	Può sempre esserci un po' di diffidenza e pregiudizio in seno all'équipe. Sicuramente l'inserimento richiede delle attenzioni e una strategia da parte dei responsabili. La persona dovrà impegnarsi per farsi integrare dal gruppo dei curanti. I pazienti potrebbero essere sospettosi nei suoi confronti oppure cercare delle complicità. Anche il tema della privacy potrebbe essere delicato se la persona "viene da fuori" e non ha lo statuto di curante alle dipendenze della struttura e quindi, vincolato al segreto professionale. Se non dovesse funzionare, potrebbe anche essere problematico farla uscire dal gruppo, soprattutto per come verrebbe vissuta e interpretata la decisione, ma anche per la gestione dei vissuti e delle dinamiche in équipe.
ME	Però, sono degli aspetti che bisogna tenere in considerazione, perché comunque è una persona che se deve inserire e non può non conoscere. Dovrà comunque sapere, conoscere e poter lavorare insieme ad altri. Quindi, quello della <i>privacy</i> sarà uno degli aspetti che sicuramente sarà importante tenere in considerazione per regolare bene, perché se no, non si può permettere l'introduzione di una figura di questo tipo e lasciarlo entrare in casa per accompagnare, per seguire, per ...
ME	Per concludere correi chiederti, tu saresti favorevole all'introduzione di questa figura all'interno del suo team di lavoro, ma non solo, anche all'interno dei servizi di cura?
M1	Sarei favorevole ad avere queste persone a disposizione. Penso dobbiamo avere sul territorio delle strategie di aiuto di cui possiamo disporre per inserirle nel gruppo di cure che si occupa del paziente
ME	Nel momento che c'è bisogno.
M1	Secondo me sì, perché come dicevo prima, c'è chi ha più bisogno di una persona di supporto, c'è chi ha più bisogno del farmaco, c'è chi ha più bisogno di una psicoterapia o di altre tecniche terapeutiche o riabilitative.
ME	fare quel vestito su misura per la persona.
M1	Sì. In generale bisogna pensare di <i>lavorare su misura</i> al di là del mandato del luogo di cura. Anche in Casa Anziani, in cure palliative, in riabilitazione, la strategia di intervento e di sostegno deve essere adattata alla persona. Oggigiorno ci sono tante nuove tecniche di supporto che sono sicuramente valide ma non applicabili a tutti nello stesso modo. Diciamo che è utile capire "chi sposiamo con chi".
ME	Sì. Questo mi fa pensare al fatto di poter guardare la persona nel suo insieme, in tutta la sua complessità, non solo quel pezzettino, a quello che a lei serve. E questo è dare centralità.
M1	Guardare la persona nel suo funzionamento totale e tenere conto della sua storia personale, del suo ambiente culturale e sociale e dei suoi bisogni.
ME	Quindi, bisogna pensare di dare a ciascuno quello di cui ha bisogno, che non è per tutti allo stesso modo. Mi piace molto questo che dicevi prima, di pensare al fatto di poter attingere a questo, pensando a ciascuno.
M1	Sì, per esempio, se penso a un depresso, che ha già fatto degli episodi depressivi: cosa ha funzionato nel suo percorso di cura la volta prima? Perché questo permette di capire che cosa non ha funzionato e di trarre un'esperienza dalle cure precedenti. Ma ogni paziente avrà una sua esperienza...

ME	<p>È un mondo interessante questo. Il mio primo desiderio era quello di iniziare a capire come mai l'esperienza degli ESP funziona in alcuni luoghi e in altri no; quali caratteristiche dovrebbero avere questi luoghi di cura, anche culturali, per permetterli di funzionare?</p> <p>La mia intenzione è quella di comprendere se in Ticino una esperienza come quella degli ESP potrebbe funzionare. Dev'essere la copia di qualcosa che esiste già? Oppure, può questa esperienza rispondere ai bisogni del nostro territorio cantonale? Se sì, per quale motivo? E se no, perché quale motivo? Perché potrebbe o no funzionare? È chiaro che il nostro territorio non è il territorio di Berna, di Torino</p> <p>...</p>
M1	<p>Il nostro territorio ha delle sue particolarità culturali e regionali. Mi aveva molto colpito il Gruppo di aiuto per depressi <i>Equilibrium</i> che nella Svizzera tedesca funzionava benissimo. E quando ha iniziato qui, con persone che avevano fatto l'esperienza della malattia, non ha funzionato, forse anche per dei conflitti interni. E anche i gruppi di genitori, mentre nella Svizzera tedesca sono molto forti, credo anche nella Svizzera francese, qui in Ticino lo sono di meno, perché a mio parere, c'è qualcosa dell'ordine della vergogna che nella Svizzera tedesca è meno evidente.</p>
ME	<p>Penso che ci sia anche qualcosa di culturale che impedisce che certe esperienze positive riescano a decollare. È come se ci fosse, anche a livello familiare, una vergogna, un timore di quello che l'intorno dirà sulla nostra condizione e sul nostro vissuto.</p> <p>Ti ringrazio veramente per questo momento e per la tua apertura.</p>

Appendice 8: Intervista con Medico 2 (M2)

Data e luogo: Mendrisio, 25.05.2022

Durata: 95 minuti ca.

ME= María Eugenia

M2= medico 2

ME	Quindi ti ringrazio molto della disponibilità. Per iniziare ti chiedo se fosse possibile sapere la tua età, la tua formazione e raccontarmi del tuo luogo di lavoro
M2	<p>Sì. Bene, allora io ho 41 anni, sono un medico capo servizio al momento, quindi, sono laureato in medicina, ho una specializzazione in psichiatria e anche in psicoterapia, orientamento psicoanalitico, psicomodinamico. Al momento mi occupo, sono ormai sei anni qui in Ticino, di Home treatment e da un anno e mezzo mi muovo anche su un'altra équipe che è l'équipe dei progetti complessi.</p> <p>Quindi sono su due realtà territoriali. La prima, Home Treatment, si occupa di creare, dove possibile, una presa in carico equivalente a quella ospedaliera sul territorio, al domicilio. L'Équipe dei progetti complessi lavora invece, su utenti che vivono delle condizioni di fragilità psichica da diverso tempo o magari hanno delle comorbidità comuni, ad esempio, l'associazione tra un grave disturbo di personalità e l'utilizzo di sostanze: sono persone che senza un aiuto consistente sul territorio, magari rischierebbero di fare un sacco di ricoveri in un anno o di cambiare diversi operatori. Quindi, si cerca di concentrare le cure con un'équipe che è mobile e flessibile, fa anche un sacco di visite a domicilio, anche l'équipe dei progetti complessi. Quindi, sono due équipe che, anche se si muovono su due fette della popolazione psichiatrica diverse, una acuta e una super cronica, condividono diversi valori operativi. Quindi, il lavoro di gruppo, la flessibilità, la reperibilità, le visite domiciliari intensive.</p>
ME	Che cosa ti piace del tuo lavoro?
M2	<p>Mah, diverse cose. Diciamo che l'aspetto che probabilmente più mi colpisce, mi entusiasma e che trovo particolarmente utile poi per il paziente e anche per i familiari, è proprio questa possibilità di creare un legame molto prossimo, sia col paziente che con i familiari, i <i>caregiver</i>. Ma potrebbe anche essere la micro-rete sociale del paziente: banalmente il vicino di casa, il datore di lavoro, il dirigente scolastico se siamo di fronte a un giovanissimo che magari rischia di perdere il semestre. Noi, a volte, dobbiamo negoziare un periodo di malattia anche con un direttore scolastico, sperando che il ragazzo/il giovane uomo/donna, non perdano magari la continuità.</p> <p>Quindi, se devo scegliere forse qualcosa che in particolare mi piace è questa prossimità relazionale al paziente e anche alla famiglia.</p>
ME	E gli aspetti o l'aspetto che ti piace di meno, che ti crea maggiore difficoltà nel tuo lavoro?
M2	<p>È difficile parlare di risorse in questo periodo, però ci sono delle frustrazioni legate, ad esempio, all'organico. Se penso all'équipe dei progetti complessi, ad esempio, non abbiamo uno psicoterapeuta in équipe. Eppure, sono due équipe, una per il sopra e una per il Sottoceneri e seguiamo i pazienti più sofferenti del Ticino. Si chiamano complessi i progetti, ma perché sono persone che affrontano una complessità di difficoltà nel lavoro, in famiglia, con gli amici... Ed è chiaro che lì, un apporto di una psicoterapia, sarebbe fondamentale e, ad esempio, non ce l'ho. Quindi, dobbiamo ricorrere agli psicologi di altre équipe, tipo a quelli del servizio psicosociale. Da luglio cambierà l'assetto della psicoterapia in Ticino: gli psicoterapeuti diventeranno più</p>

	autonomi e magari ci sarà più possibilità di offrire un aiuto a questi pazienti ricorrendo alla LAMal.
ME	Perché fino ad adesso questa collaborazione con loro non c'è?
M2	<p>Con i privati è molto... Se parlo dell'équipe dei progetti complessi non funziona tanto. Perché poi il privato magari è anche a sua volta organizzato, ha il suo psicologo di riferimento, e il collega prova a tenere la presa a carico anche un pochino più centralizzata. Ed è anche corretto, perché se diventiamo troppi anche il paziente non capisce più.</p> <p>Per cui sicuramente le risorse. Se penso all'<i>Home Treatment</i> non ho un ergoterapista, ad esempio, che sarebbe di un valore aggiunto incredibile, perché muovendoci dentro casa delle persone, se pensi anche banalmente a una crisi depressiva moderata, senza sintomi psicotici, e voglio dare un aiuto un po' più riabilitativo (banalmente preparare il pranzo a casa) non posso impiegare l'infermiere o io, pur volendo. Ed è un'équipe molto flessibile, anche molto malleabile; facciamo di tutto dove possiamo, anche riparare la televisione, ed è successo di tutto in questi anni. Però è chiaro: se avessi un ergoterapista, qualcuno che anche per formazione può prendersi il tempo, può strutturare un programma settimanale di interventi, sarebbe meglio, e lo dico perché in altre realtà <i>l'occupational therapist</i> fa parte dell'organico.</p> <p>Poi, banalmente, nella configurazione attuale noi usiamo i mezzi privati per fare le visite domiciliari con dei costi che il Cantone rimborsa fino a un certo punto. Questo rischia di creare a volte dei malcontenti. Un po', magari, fa da pensare anche a livello politico, quanta attenzione ci sia per un lavoro di questo tipo, perché si vuole decentralizzare le cure sul territorio, però magari non abbiamo, non lo so, un'auto del Cantone per poter fare il lavoro senza gravare troppo anche sullo staff. Perché non è un lavoro per tutti: l'home treatment e i progetti complessi hanno delle équipe così dinamiche che gli operatori si muovono molto in autonomia, e non è certo un lavoro che si improvvisa così. Se in più ci sono anche frustrazioni legate a mancati rimborsi, o a rimborsi che non combaciano con le spese per mantenere il mezzo privato (perché a furia di fare chilometri...), no? È chiaro che c'è il rischio che magari l'attrattiva di operatori molto in gamba si riduce, perché non c'è anche un sostegno organizzativo e politico. Queste sono un po' le preoccupazioni mie al momento.</p>
ME	<p>Quindi, penso che sia già una bella panoramica delle difficoltà che ci sono. Pensando anche al tuo lavoro, tra gli obiettivi dell'Organizzazione mondiale della sanità si trova quello della promozione di servizi di cura incentrati sulla persona, basati sui diritti umani e orientati al recupero e quindi si vuole dare centralità al paziente nel suo processo di cura. Sicuramente è una sfida per tutti, però immagino anche di più anche per voi che operate sul territorio. Cosa ne pensi di questo obiettivo dell'Organizzazione mondiale della Sanità?</p>
M2	<p>Allora l'obiettivo in sé è molto importante e in linea con tutta una serie anche di principi etici che rispondono anche al codice etico della mia scuola di psicoterapia, ad esempio, la centralità del paziente, <i>l'empowerment</i>, assumere sempre che il paziente è in grado di autodeterminarsi, salvo che siamo di fronte a delle situazioni dove c'è un grave deficit cognitivo e quindi, c'è un livello di protezione che deve essere chiaramente responsabilità del curante garantire. Non ti nego che, sul piano soggettivo, meramente soggettivo, a volte guardo con un po' di scetticismo a questa insistenza che a volte mi sembra, in alcune situazioni, una propaganda di mettere a</p>

	<p>tutti i costi il paziente al centro. Nel senso che l'ho detto anche in altre situazioni: a me piacerebbe vedere il paziente a fianco dell'operatore, pensare la cura al centro del processo terapeutico.</p> <p>In un ideale, se potessi pensare così, in maniera utopica, io spererei che un domani tanta sia la cultura che si è prodotta anche a livello delle comunità sociali (di che cosa sono realmente le problematiche di salute mentale) che chi ne soffre o ha fatto esperienza di una sofferenza psichica sia un reale alleato della cura e non qualcuno che poi rischia, come dire, ... Non voglio usare parole forti perché dipende tanto da chi fa questo lavoro, ma c'è sempre il rischio che in maniera subdola magari creiamo, pur con tutte le buone intenzioni, uno stigma un po' dall'interno. Ti metto sul palco per dire: "guarda come stai meglio". Però, sul piano umano, non ti nego che spesso mi chiedo: "è veramente pronto il paziente? Siamo sicuri che magari questa voglia di metterlo al centro, veramente con tutte le buone intenzioni, non rischia di esporlo a nuovi traumi?". Perché poi, quando un individuo si espone e non sappiamo anche gli altri cosa... Magari viene ridicolizzato, e io non ho tenuto conto di questo e perché poi c'è sempre la variabile. Basaglia diceva: "<i>da vicino nessuno è normale</i>"; questi cosiddetti sani a cui in teoria dovremmo appartenere pure noi, che cosa in realtà fanno delle problematiche di salute mentale? Sono pronti ad accogliere in maniera anche etica e equa un'ex paziente, qualcuno che ha avuto esperienza? Non è che invece magari rischiamo... Però non metto in discussione, come dire, la spinta a dire: "sì, verso il centro", ma non ti nego, se potesse diventare un alleato della cura ...</p>
ME	<p>E pensando a questo sguardo che tu dici di metterlo a fianco, che cosa potrebbe favorire questo mettere al fianco il paziente e la cura al centro? Nella tua esperienza attuale, quali sarebbero gli elementi che potrebbero favorire questo processo di fare in modo che il paziente possa camminare insieme alla sua équipe di cura, nonché alla sua rete?</p>
M2	<p>Come dire, credo molto nelle dinamiche di gruppo. Ho anche avuto e continuo a fare una formazione, che è una formazione continua e non la vivo come un punto di fine, è una cosa che continua ad esserci. Come dire, il paziente, virgolettato, che sta a fianco del curante, può informare la cura, può informare il processo di cura.</p> <p>Sarà che io sono stato anche fortunato e privilegiato in situazioni dove, mi sono mosso in realtà, in cui il livello di espressione della psichiatria sociale è molto maturo, tipo l'Inghilterra, dove la tradizione di psichiatria sociale è molto più lunga che in altri paesi, compresa la stessa Italia; perché noi abbiamo sì la bandiera di Basaglia, il 78, la legge 180... Ma in realtà poi sul piano pratico si è tradotto tardi e poco di quello che Basaglia aveva provato chiaramente a mettere in luce.</p> <p>E ci sono invece altri Paesi dove, senza aver avuto magari un Basaglia, una personalità così anche carismatica, si sono dati da fare molto prima, ma molto prima. Parliamo degli anni '40. Nel secondo dopoguerra, ad esempio, gli Stati Uniti o l'Inghilterra già si sono mobilitati per esigenze anche pratiche. C'erano questi soldati che tornavano dalle guerre con disturbi post traumatici, disturbi psicotici, anche disturbi nevrotici come l'ansia, e hanno tirato su delle unità mobili o delle unità all'interno degli ospedali generali, dove praticamente hanno notato, che più veniva coinvolto il paziente nel processo di cura, più le cose miglioravano.</p> <p>Quindi, in uno dei miei primi colloqui di lavoro, fra l'altro mi ricordo benissimo che uno dei primi lavori che tentai di avere in Inghilterra era sui disturbi della condotta</p>

	<p>alimentare, anoressia e bulimia. Nel panel degli esaminatori c'era un ex paziente che valutava il mio colloquio. Quindi c'erano, diciamo: l'equivalente di un nostro caposervizio, l'equivalente di un direttore organizzativo, c'era l'equivalente di un coordinatore infermieristico e un paziente per esperienza, un ex paziente... Non so come chiamarlo. Quella roba lì, dice tanto su tutto il lavoro fatto prima, perché affinché un'organizzazione accetti che addirittura nell'esaminare un candidato medico che può accedere all'organizzazione, ci sia anche una persona che ha avuto problematiche di salute mentale e che possa esprimersi sul voto. E quindi, fa peso quella sua opinione, vuol dire che c'è anche una cultura a livello sociale. Quindi, per me è sicuramente una cosa fattibile. Certo, è chiaro che vedo tutta una serie di fantasmi.</p>
ME	<p>E quali sono questi fantasmi, questi ostacoli che tu vedi qua se pensi a questo mettere il paziente a fianco?</p>
M2	<p>É appunto una domanda complessa perché ci sono magari più livelli di ostacoli. Chiamiamoli ostacoli, barriere, non so come chiamarli. C'è sicuramente qualcosa a livello macro che ha a che fare un po' con la politica del posto. Mi spiace, però non posso non parlare di politica.</p> <p>Siamo in una realtà, per lo meno in quello che vivo attualmente, dove il sistema sanitario è chiaramente in mano a delle assicurazioni, che tuttavia, comunque garantiscono tutta una serie di cose. Però, come dire, c'è una forte concorrenza, purtroppo tra pubblico e privato, che magari in altri posti non c'è, ma anche per ragioni culturali. Magari c'è un sistema sanitario, la comune Cassa malati italiana, ma anche l'NHS britannico, mentre il sistema americano, per alcune cose, per alcune cose, ricorda quello svizzero. Poi in realtà devo dire che il territorio elvetico ha altri apparati sociali, molto più solidi, che in America magari non ci stanno. Però, da un punto di vista simbolico, anche il NHS britannico o il sistema sanitario nazionale italiano per il nostro settore, beh, l'offerta che dà il sistema pubblico... Il privato, insomma, deve essere un privato super convenzionato, con tutta una serie di ammanicamenti.</p> <p>Qui io vedo che invece è molto più semplice cioè, il privato riesce a essere piuttosto concorrenziale. E quindi, come dire, un primo ostacolo io lo vedo anche in quanto reale interesse ci sia poi, a livello organizzativo, politico-organizzativo, nel promuovere un domani la presenza di un esperto, appunto, per esperienza in psichiatria all'interno dei gruppi di lavoro. Quindi, sicuramente c'è il livello politico, in senso lato, poi c'è un livello organizzativo in senso stretto. Cioè, che lo vogliamo o no, io mi muovo in una realtà post manicomiale perché a Mendrisio, l'OSC non è più l'ONC, non è più il manicomio di Casvegno. Sulla carta, nella sostanza, sì, ma anche tra le persone stesse che pensano a questo posto, l'immaginario che ancora resiste e che qui si faccia, ahimè, una psichiatria che rischia di essere tendenzialmente biologica, orientata al controllo sociale e quindi, alla coazione, ai trattamenti farmacologici, magari obbligati, svalutando il fatto che qualcosa sta già cambiando.</p> <p>Però, queste sono resistenze che sono interne all'organizzazione. Cioè, io vedo anche all'interno della stessa organizzazione le difficoltà genuine. Cioè, nel senso, magari ci sono colleghi dell'ambulatorio che di fronte a una sofferenza acuta, tendenzialmente provano a ricoverare in clinica anziché pensare a un <i>Home Treatment</i>, che è la realtà dove mi muovo io. E quindi, quello dice sulla cultura organizzativa; non dice sul singolo operatore, perché io immagino che dovrà passare ancora del tempo e dovranno affinarsi le collaborazioni, affinché, come dire, quello che noi definiamo in termini di</p>

	diversificazione delle cure, che a me non dispiace come concetto, poi di fatto, però, venga usata la diversificazione!
ME	Forse non c'è la conoscenza anche di questa possibili offerte?
M2	Eh, sì!
ME	O se c'è, però...
M2	<p>Non viene magari sufficientemente supportata. Ma banalmente avviene anche nelle relazioni con altre organizzazioni tipo l'ente, l'ente ospedaliero, con il quale, se penso alla realtà di <i>Home Treatment</i>, abbiamo avuto tanti contatti all'inizio per far partire il progetto, sensibilizzare anche i colleghi del somatico. Ci siamo resi conto che col passare degli anni dobbiamo fare i richiami, come col vaccino, che se non ci si dimentica che esiste l'Home Treatment, e invece l'istituzione per eccellenza che è la clinica psichiatrica cantonale continua ad essere vista solo come il post manicomio, la clinica dove ricorrere quando fuori ormai non abbiamo più niente da fare, arrivano i coatti ecc.</p> <p>E poi, c'è sicuramente un livello, come dire, un po' più individuale, che lo vogliamo o no. Il nostro ambito, tu lo sai bene, si coniuga, cioè risponde a un cosiddetto modello bio-psico-sociale.</p> <p>Questa cosa qui dovrebbe metterci tutti d'accordo. In realtà, però, a volte nessuno è d'accordo. Nel senso che ci sono poi delle derivate o biologiste o sociali, sociologiche a tutti i costi, o psicologiche a tutti i costi. E quando diventiamo autoreferenziali, è chiaro che il rischio di perdere di vista il paziente, la complessità della sofferenza psichica che il paziente traduce perché ti dice; "io ho problemi qua, ho problemi là", "come è che lei dottore sente solo la faccenda dei traumi infantili e non sente il fatto che io non riesco a pagare l'affitto a fine mese?", "come è che lei dottore che ha magari un orientamento sociale, non si rende conto che ho ancora dei <i>flashback</i> dei miei traumi? Come a dire ... A volte, rischiamo di polarizzarci a livello individuale su una visione a discapito di tutto il resto.</p>
ME	E a discapito del paziente.
M2	<p>A discapito del paziente, perché in realtà l'esperto, e non lo dico io, non è che lo dice il dottor M., cioè ci sono fior di signori, fior di gente che ha lasciato il segno nella storia anche della psichiatria e della psicoterapia, che hanno apertamente detto, ne cito uno a caso Harold Searles: il paziente è il vero maestro, il paziente è il vero esperto". Però, un'affermazione così chiaramente ribalta, capovolge e ribalta il potere, ribalta la dinamica di cura. Eppure, a dirlo è stato Searles che si è mosso all'interno dell'istituzione; era uno che praticava la psicoterapia all'interno di strutture che possiamo ancora definire manicomiali o quasi. Però aveva già un atteggiamento di <i>empowerment</i> del paziente, dello <i>staff</i>, chiaramente già avanguardista.</p> <p>Ma noi ancora lottiamo; io poi l'ho detto anche in altre occasioni, magari formative o meno formative, anche così colloquiali. In fondo il manicomio non c'è più come istituzione, ma è come se si è trasferito, rischia di trasferirsi nelle nostre teste. Dipende da che tipo di psichiatria vogliamo fare.</p> <p>Perché io il manicomio lo posso ricreare nel giro di pochi minuti se non sto attento. Come lo faccio? Con un atteggiamento molto incline al controllo dei rischi, al controllo sociale, a una terapia che sia molto incisiva sui sintomi, poco magari rispettosa degli effetti collaterali che il paziente può avere, senza comunicare con le famiglie... Cioè, agisco in maniera subdola: una contenzione e una costrizione, un confinamento che</p>

	non è più legato a un luogo che si chiama manicomio, ma è legato a un modo di fare psichiatria.
ME	Forse questo, mi verrebbe da pensare, è l'atteggiamento che poi la società ha verso queste persone, perché in fondo, dopo collaboriamo anche noi a escludere, a chiudere, anche in mezzo alla società
M2	<p>Eh sì, è così. Perché la faccenda..., non voglio divagare, però hai ragione. C'è sicuramente questa interfaccia "psichiatria sociale" che non sempre forse viene "attenzionata". Cioè, noi, come psichiatri, se penso al mio ruolo, un ruolo medico e a maggior ragione da psichiatra, dovremmo anche non dimenticarci che esiste un sociale dal quale non solo dipendono i determinanti sociali della psicopatologia, ma c'è un sociale su cui la psichiatria potrebbe incidere per cambiare anche la percezione di questa sofferenza e quindi, anche cambiare l'atteggiamento verso questa utenza. Come che non c'è tutta questa roba, ad esempio, per i ginecologi? Voglio dire, la maternità e socialmente vista come un ambito da proteggere. Insomma, un domani andare dallo psichiatra, la consulenza psichiatrica, dovrebbe essere al pari di una consulenza, magari materno-infantile. E invece accade altro. Faccio anche un'autocritica a me di quanto magari poco faccio a livello anche politico, perché è triste dirlo, ma a un certo punto bisogna fare politica sanitaria, se crediamo, se crediamo in una psichiatria sociale.</p> <p>É chiaro che se noi pensiamo che il disturbo psichiatrico, quando parte, ha una componente organica, biologica, così importante che può addirittura fare a meno, svincolarsi, da quelle che possono essere le dinamiche sociali che girano attorno alla sofferenza psichiatrica, magari facciamo salva la psicoterapia cioè, facciamo salvo l'aiuto psicologico, perché comunque crediamo che i traumi lasciano i segni, le esperienze di vita. Quindi la psicologia è importante, ma la sociologia è meno importante. Io credo che lì (così) rischiamo di fare una psichiatria un po' monca.</p>
ME	In fondo continuiamo a sradicare la persona da tutto quello che è il suo contesto familiare, lavorale, ...
M2	<p>Lavorativo, amicale, ma anche l'hobby... Banalmente, andare in palestra per un nostro paziente può essere una grande sfida, è un grande traguardo se riesce a farlo. Una cosa che piace fare; non un lavoro, ma un hobby. Però, ahimè, a causa della natura della sofferenza di cui è portatore, anche a causa di come viene percepita, questo ragazzo o questa ragazza in palestra non ci arriva. È solo un problema dei recettori della dopamina? No. É solo un problema che questo ragazzo ha avuto un rapporto difficoltoso col padre autoritario? ... E la società, dove è la società? E il manager di questa palestra? Chi ci va a parlare con il manager di questa palestra? Capito? È chiaro che io queste robe qui, da psichiatra a domicilio, da psichiatra del territorio, le vedo ballare come... L'osservatorio di un reparto già vede molto di meno. L'osservatorio dell'ambulatorio vede già qualcosa che non quadra. Figuriamoci se dico al paziente "Ma tu cosa vedi in tutto questo casino?" O al familiare "Ma voi, come avete fatto ad arrivare all'Home Treatment? Quanto ci avete messo? A quante porte avete dovuto bussare, quante telefonate avete dovuto fare? E come è stato conoscerci, visto che sono mesi che non riuscivate a trovare una soluzione?"</p> <p>Capito? Perché non si può fare questa roba? E quindi ...</p>
ME	Non è semplice.

M2	Queste resistenze, tutta una serie di resistenze, fino anche magari alla stessa resistenza del paziente-persona che potrebbe dire: “no, grazie, dottore mio, io non ci vengo a lavorare nella tua équipe.”
ME	Quando avevo iniziato a studiare il tema per questa tesi, mi ero molto aperta ad analizzare l'ambito politico, istituzionali, medici, pazienti. Poi ho detto: “no, vado a vedere quelli che potrebbero essere i possibili compagni di lavoro di una figura di questo tipo, gli esperti per esperienza”. Sì, ci sono gli altri livelli, ma iniziamo da questo, quello degli operatori, perché è uno dei livelli dove sento c'è una grande resistenza, sicuramente di accoglienza. Da quanto hai detto, mi accorgo che tu hai già incontrato gli esperti per esperienza in psichiatria. Che opinioni hai in merito a questa figura? Cosa ne pensi di questa figura?
M2	Chiaramente ho un'aspettativa molto positiva. So che sarà problematico, però come dire, il problema non è mai unilaterale. La vivo come un'occasione di reale progressione delle cure anche a livello organizzativo. Quindi, se lo chiedi a me personalmente, posso dirti che con grande curiosità l'accoglierei, con grande interesse, sapendo che questo comporterà una serie di difficoltà. Se penso anche solo alla mia équipe: un'équipe che è solida, sono sei anni che lavoriamo insieme, dinamica, ben voluta, si spendono un sacco i miei colleghi infermieri, la stagista in psicologia fa... facciamo robe. E se dovessimo accogliere, come dici tu, includere un esperto per esperienza, è chiaro che mi aspetto che ci saranno delle resistenze, ci saranno degli scontri, ci saranno delle paure che emergeranno di varia natura.
ME	Ma quando gli hai incontrato, che opinione ti sei fatto di queste persone? Tu hai detto: “questa persona qua, che era lì a esaminarmi”. Se pensi a loro, che impressione ti ha fatto il contatto con queste persone? Che impressione ha fatto su di te come medico?
M2	Se penso a quell'epoca lì, alle prime esperienze di colloquio, fra l'altro di lavoro, un po' il timore di non essere all'altezza. Quello che è passato alla mia mente è stato questo: il timore di non essere all'altezza. Quindi, magari da qualche parte già in me, vuoi anche l'orientamento, soprattutto psicoterapico, che ho scelto. Sicuramente ero sorpreso di questo. Non me lo sarei aspettato, perché venendo comunque da una tradizione italiana, perché mi sono formato in Italia e poi ho lasciato il mio paese, c'è stato sicuramente spiazzamento, sorpresa, timore anche di non essere all'altezza. Quindi, che magari questa persona potesse dire: “guardi, lei ha un ottimo curriculum, però caspita, mi lascia perplesso”. Quindi quella prima esperienza è stata sicuramente un po' di turbamento, di disturbo, no? Però, col passare del tempo l'ho visto come una fonte di dire: “ho la garanzia, ho la garanzia che verrò messo in discussione”. E questo aspetto qui a me non dispiace, anzi per me potrebbe costituire una molla, un esercizio continuo di crescita, di allargamento di prospettive, proprio perché credo nelle dinamiche di gruppo. Cioè, se credo che un mio infermiere, lo stagista può addirittura informare un progetto terapeutico perché magari ha un occhio fresco su un suo progetto, ma figuriamoci un esperto per esperienza.
ME	Una definizione degli esperti per esperienza dice: “sono persone con l'esperienza della malattia mentale, consapevoli della possibilità del processo di guarigione e che hanno ricevuto una formazione per aiutare altri a riprendersi”. Non hanno soltanto fatto la

	<p>formazione <i>recovery</i>, ma anche una formazione supplementare, che in Svizzera si chiama il curriculum EX-IN, che fanno in Svizzera tedesca, ma anche in Svizzera francese.</p> <p>Secondo te, che caratteristiche dovrebbe avere l'esperto per esperienza per lavorare nella tua équipe?</p>
M2	<p>Beh, allora. Sicuramente deve essere qualcuno che magari, oltre all'esperienza, ha anche un'attitudine, e l'hai già anticipato tu, a magari formarsi, cioè a mantenere un atteggiamento che riguarda poi tutti gli altri membri dell'équipe, me compreso, gli infermieri, gli psicologi, si spera domani nel terapeuta... Ovvero, un atteggiamento di formazione continua. E che non diventi un: "siccome io ho superato due crisi psicotiche, ora vi dico a tutti come stanno le cose". Per non cadere nello stesso errore in cui anche l'esperto per sola formazione, come lo psichiatra con i titoli o l'infermiere con i master, rischia di avere se pecca di presunzione. Perché se ragioniamo da una prospettiva di gruppalità, allora ogni opinione è potenzialmente al servizio della cura e non tutti al servizio del paziente... Perché il paziente deve essere per forza una specie di Cristo che si deve immolare, magari anche nel bene, per salvare...</p> <p>Capito quando provo a dire ... Poi mi rendo conto che magari è una roba troppo personale, perché poi anch'io leggo quello che dice l'Organizzazione Mondiale della Sanità e ci dicono il paziente al centro della cura. Magari può funzionare per uno che ha il Lupus eritematoso sistemico o il diabete, e veramente puoi essere un trainer: "ti insegno come si fa l'insulina perché ce l'ha avuta anche io il diabete". In psichiatria, lo sappiamo benissimo, c'è l'aspetto legato, uso una parola psicodinamica, all'inconscio. Cioè l'inconscio è una cosa seria, è una realtà con cui tutti noi ci scontriamo, sia che siamo pazienti, sia che siamo operatori.</p> <p>E allora, se crediamo nel fatto che quando uniamo le nostre mentalità di singoli individui accade qualcosa che sorpassa la nostra individualità, perché solo il semplice fatto di stare insieme crea delle prospettive nuove, l'arroganza non può essere accettata, neppure da chi, per carità, per varie vicende della vita, ha affrontato un episodio psicotico o un episodio maniacale, però l'ha superato. E allora se lo ha superato, la sua esperienza può essere al servizio della cura di qualcun altro, no? E quindi, in quello siamo tutti d'accordo. Al punto tale da dire, cioè come io psichiatra, quando mi trovo in difficoltà o sono in un pantano, in <i>un'empasse</i>, non riesco più a capire se devo aggiungere l'ansiolitico, se lo devo togliere..., e chiedo la supervisione. Magari anche garantire al collega esperto per <i>esperienza</i> in psichiatria che possa avere eventualmente un supervisore esterno <i>all'équipe</i>. Per fare le cose per bene, il mio supervisore non è certo dell'OSC; io ce l'ho a Milano, un altro ce l'ho a Pittsburgh e mi collego con Skype negli orari una volta al mese. C'è uno esterno che però so che proprio perché è esterno, magari mi aiuta a vedere tutta una serie di robe.</p> <p>E allora anche dire al mio futuro, spero, esperto per esperienza: "c'è possibilità di lavorare con me. Te la senti di avere anche, magari un supervisore se noti che dentro la nostra équipe non ti senti accudito, c'è qualcosa che non va?". Mi aspetto che sia qualcuno che dica; "certo che sì". Io lo vivo con un atteggiamento veramente rispettoso dell'esperto per esperienza, dove io, non mi voglio prendere solo l'esperienza, perché è stato anche paziente, ma perché è anche una persona, no?</p>
ME	<p>Una delle caratteristiche di queste persone è quella di fare una formazione. In Svizzera, non so come è in Italia, è dappertutto un po' diversa, ma appunto in Svizzera</p>

	per gli esperti per esperienza c'è una formazione di 18 mesi, più o meno. L'Associazione EX-IN la fa a Berna in collaborazione con Pro Mente Sana, e c'è anche nella Svizzera francese. È una formazione dove approfondiscono alcune delle tematiche che hanno fatto nella formazione <i>recovery</i> , perché come requisito c'è quello d'aver fatto questo percorso. Hanno dei corsi specifici per il lavoro nelle équipes, per conoscere anche delle patologie e per conoscere il sistema sanitario. Quindi c'è una vera e propria selezione di queste persone, le quali devono poter fare delle esperienze di stage e superare il percorso e ottenere il diploma che abilita loro a lavorare come esperti per esperienza in psichiatria. Alcuni di loro, a sua volta, sono diventati formatori di altri. Quindi in Svizzera tedesca, esiste questa formazione e anche in Svizzera francese ...
M2	Qui?
ME	In Ticino non c'è.
M2	Non c'è? Perché appunto la mia domanda è: sono stipendiate queste persone? Uno si impegna a fare tutta sta roba, ma poi?
ME	Sì.
M2	Io credo molto in questo.
ME	Quindi, il mio desiderio era capire se in Ticino saremo pronti ad accogliere queste persone. Perché è vero che...
M2	Io temo di no.
ME	Con la mia tesi non approfondirò l'ambito della formazione perché sono sicura che se ci sarà un consenso per la sua introduzione, la formazione poi la si fa. La si potrebbe fare in collaborazione con Pro Mente Sana Ticino o magari con la SUPSI... Ora, se tu pensi ai tuoi pazienti c'è qualcuno al quale tu potresti offrire la possibilità di fare questa formazione di ESP?
M2	Sì, sì. Ho già in mente qualcuno.
ME	E quali caratteristiche ha questa persona che ti fanno dire: "a questa persona io proporrei un percorso di questo tipo perché ritengo che sia valida per diventare un esperto per esperienza"?
M2	Beh, ci sono sicuramente aspetti legati al fatto che sono, penso ad almeno due di loro, persone che hanno intanto superato delle crisi acute, anche piuttosto impegnative. Fra l'altro per entrambi sono stati episodi psicotici, ma hanno maturato una consapevolezza sul disagio molto importante, molto capillare. Una di loro è una persona che ha anche un <i>background</i> culturale notevole: ha raggiunto studi universitari, era riuscita anche ad avviare un'attività lavorativa. Poi sono arrivati gli episodi psicotici, ma, ciò nonostante, è una persona che responsabilmente assume anche una farmacoterapia e vuole non rinunciare alla ripresa di una carriera anche lavorativa. Proprio perché comunque in maniera molto responsabile si fa seguire, ha avviato una psicoterapia, come dire ... Ha superato, attraverso un percorso molto soggettivo e anche chiaramente, con l'aiuto degli operatori con cui si è confrontata, le sue resistenze interne, il suo stigma interno rispetto alla salute mentale. L'altra persona, pur non avendo un <i>background</i> culturale di questo calibro, credo abbia la licenza media e ha fatto degli stage sicuramente, degli apprendistati, è una persona con un profilo culturale sicuramente più basso, ma ha una tenacia e una

	<p>determinazione a portare avanti un lavoro. Lui si occupa di tutt'altro, fa un lavoro di agricoltore al momento.</p> <p>Quindi io in lui ci vedrei benissimo la determinazione e l'apertura, la stessa apertura mentale dell'altra persona. Cioè, mi immagino che se dovesse tornare a star male sul piano della salute mentale, ha raggiunto una consapevolezza del malessere tale che, come accadrebbe per me, se dovessi affrontare una crisi depressiva, spero comunque, che ho trovato degli espedienti per i quali qualcuno solleverebbe come minimo l'allarme. Io direi: "caspita, se me lo dice Tizio forse dovrei pensarlo". Quindi sono delle persone che rispondono a...</p> <p>Poi è difficile parlare di questi aspetti, perché è come parlare di sé. Cioè, ha a che fare sicuramente col fatto che, nonostante la gravità di alcune condizioni in cui si sono trovati per la salute mentale, sono molto più nevrotici, quindi sono molto più simili ai cosiddetti sani; quindi, riescono a vedere le eventuali nuove problematiche di salute mentale come qualcosa che si può risolvere o si può affrontare, da cui non si scappa, OK.</p>
ME	<p>E si pensi invece a coloro che diresti: "no, a questa persona, a questi altri pazienti non proporrei una cosa di questo tipo". Per quale motivo? Che cosa ti fa dire che una persona forse non è pronta ad un percorso di questo tipo?</p>
M2	<p>Come dire, c'è... La questione non è mai univoca, non è mai monodirezionale. La verità assoluta è questa, per quanto mi riguarda. Impotenza. Chiunque potrebbe essere reclutato. E almeno io la vivo in maniera romantica.</p> <p>Anche la faccenda della formazione a tutti i costi, per carità, forse sì, lo metterei come una tappa, perché poi diventa anche un lavoro. Quindi se diventa un lavoro, diventa una missione di vita. E allora è giusto che, come avviene per ciascuno di noi, uno si deve mettere anche a studiare, fare gli esami, fare un percorso ed essere valutato perché questo dà dignità e il senso di responsabilità. Non è che uno si improvvisa, perché qui nessuno si improvvisa. Quindi la formazione ci sta, perché anche voler dare realmente un riconoscimento, al fatto che ... poi però, me lo devi assumere: arrivato a un certo punto la questione diventa biunivoca, diventa qualcosa a due. Ci dovrà essere un datore di lavoro e un esperto per esperienza psichiatrica che si confronta con questo datore, e lì cominciano i problemi.</p>
ME	<p>E quindi, a questo punto ti chiedo, quali sono le condizioni quadro che dovrebbero esserci affinché un esperto per esperienza, possa dare il suo contributo in un'equipe di lavoro?</p>
M2	<p>Allora, sì, deve avere magari raggiunto una formazione e oltre ad avere quindi l'esperienza, formazione vuol dire che ha maturato un interesse solido, e quindi è un lavoro potenzialmente per tutti, ma è per alcuni per scelta. Quindi non è che è a priori per alcuni eletti, dovrebbe essere a numero aperto: se ci fosse un corso di laurea sarebbe a numero aperto. Poi, chi lo completa il corso ha anche la possibilità di accedere a un lavoro, però deve essere a numero aperto. Non ci deve essere la selezione, no?</p> <p>Se penso anche alla medicina, c'è il numero chiuso in medicina. Io ho visto, scusami, dei caproni entrare in medicina e delle persone con talento che per la faccenda del numero chiuso e non aver raggiunto il punteggio, ci sono entrati dopo tre anni.</p>
ME	<p>Una delle condizioni per accedere alla formazione è il fatto di non essere in una fase acuta della malattia.</p>

M2	Allora, lì è chiaro!
ME	Forse questo sarebbe uno dei condizionanti, uno dei criteri per poi accedere alla formazione.
M2	Certo, son d'accordo. Io mi sono fatto la fantasia che siamo di fronte a qualcuno che già l'ha avuto. Sono d'accordo con te che se c'è un malessere acuto no.
ME	Però, potenzialmente...
M2	Però, superato il malessere, tutti per scelta possono provarci. Poi è chiaro il discorso che ti facevo all'inizio, cioè, dobbiamo stare attenti anche a fare in modo che l'organizzazione che accoglie l'esperto per esperienza psichiatrica metta in conto, in maniera anticipata, che magari la persona può tornare ad ammalarsi. Ma questo riguarda qualsiasi dipendente. Giusto? Non è che perché la persona ha un'anamnesi psichiatrica positiva viene esclusa a priori. Perché voglio dire, anch'io mi potrei ammalare di depressione, potrei avere un <i>Burnout</i> , potrei sviluppare un PTSD se vengo aggredito, può succedere di tutto... Faccio un incidente stradale, spero di no, tocco ferro, durante un turno di lavoro, ci metto un sacco di tempo a rientrare al lavoro, magari a continuare a fare <i>l'Home Treatment</i> perché devo guidare la macchina tutti i giorni, e non ce la faccio più, e che faccio, rischio di perdere il posto di lavoro? Presumo che il mio datore di lavoro mi riallocherà, mi farà fare l'ambulatorio o mi rimanderà a fare il lavoro in clinica. Come a dire, cioè, questo non deve costituire... L'anamnesi psichiatrica positiva, non è questo il criterio di esclusione. Ed è chiaro che devo poter garantire, come lo garantisco a tutti gli altri dipendenti, che se comincia a esserci un gradiente di <i>burnout</i> la persona ha accesso, tramite le risorse umane, magari a un aiuto in seno all'organizzazione e, laddove necessario, per evitare conflitti di interessi, come facevo l'esempio del collega di Pittsburgh, anche fuori dall'organizzazione. E questo va spiegato alla persona. Perché è chiaro che se non è spiegato, magari è la persona stessa che dice "no, grazie". Come a dire, per far le cose in maniera democratica, bisogna dare tutti gli elementi, anche al potenziale esperto per esperienza che vuole arruolarsi in un'equipe, che abbia in chiaro tutti questi aspetti. Poi non so se mi sta sfuggendo qualcosa, perché sono domande molto complesse, perché non esistono ancora queste robe...
ME	Capire tu che condizioni daresti ad una persona e questa del riconoscimento è importante, come un lavoratore, un lavoratore come tutti.
M2	Certo, lui/lei mi darebbe un sacco di <i>clue</i> al lavoro, mi aiuterebbe a ridisegnare magari un progetto o addirittura un servizio. Figuriamoci se mi piglio un <i>caregiver</i> . Perché io fantastico... Figuriamoci se è possibile reclutare un <i>part time</i> di un familiare... Magari non otteniamo la remunerazione, ma anche solo come volontariato, ma poi siamo lontani anche dall'accettare il volontariato di un familiare!
ME	Assolutamente.
M2	Sono abbastanza pessimista, purtroppo, ma sono realista sul fatto che si può fare.
ME	Si può fare, se si vuole le cose si possono fare. Sicuramente a volte il fatto di avere troppe risorse, siamo in un paese benestante, ci impedisce di usufruire delle risorse umane che ci sono.
M2	Delle scelte un po' più creative, no? Però sono sostanziali.
ME	che magari in Italia trovi...
M2	Per ragioni di forza maggiore. Ma anche in altri paesi

ME	Se penso all'esperienza di Trento, dove ci sono gli esperti per esperienza e anche i familiari, esperti che lavorano nell'ospedale psichiatrico.
M2	Più di una persona me ne ha parlato. Un giorno andrò a visitarlo.
ME	E ancora in territorio italiano vicino a noi ci sono diverse esperienze.
M2	Possono proprio fertilizzare il territorio.
ME	<p>Si, che possono contribuire.</p> <p>Adesso pensiamo al ruolo. Prima abbiamo parlato delle caratteristiche che dovrebbe avere questa persona. La letteratura dice che dovrebbero avere la capacità di promuovere l'autodeterminazione e la responsabilità personale, di sostenere la salute e il benessere altrui. Invece, tu che ruolo daresti agli esperti per esperienza? Come lo vedresti? Con quale funzione all'interno della tua équipe? Io parlo delle tue équipe perché così ti permette di visualizzarlo meglio.</p>
M2	<p>Come dire, qui purtroppo i ruoli... c'è la faccenda dei ruoli e... anche questo è un errore di lettura, ma il ruolo, spesso, quasi sempre, è implicitamente legato al titolo, alla qualifica. Poi la realtà vuole, che non tutti quelli che esercitano un ruolo hanno le reali competenze, e lo sappiamo benissimo. In un'equipe c'è gente che pur avendo fatto il master in medicina ayurvedica non lo usa, cioè, non lo usa.</p> <p>Quindi ce l'hai, ma se non lo usi il ruolo è un po' monco. Quindi, il codificare il ruolo lo vedo difficile. Potrebbe essere che cosa? Esperto clinico? Per quanto mi riguarda, hai comunque qualcuno che maneggia, ha maneggiato, esperito una vicenda clinica... E non ha competenze di farmacologia, Ok, ma anche un infermiere, magari per titolo, non ce l'ha. Eppure, contribuisce.</p> <p>Non saprei che dicitura dargli, ma sicuramente farebbe parte dell'organico senza ombra di dubbio. Potrebbe entrare in merito all'avvio dell'alleanza terapeutica; io lo vedo attivo in ogni fase del processo di cura. Non è che lo faccio comparire dal nulla, e mi serve alla dimissione così convinco il paziente che deve andare all'ambulatorio. Ma in realtà, se ci pensi bene, pensiamo a con quanta difficoltà una persona, ma chiunque, paziente, magari al primo episodio di sofferenza psichica, deve intanto accettare l'idea di parlare con un medico, un infermiere, di cose molto private, mettere in conto una farmaco terapia, dare il permesso che si parli con un proprio familiare o con la fidanzata... e parliamo dei primi passi di un percorso di cura. Quindi un esperto per esperienza mi serve lì, mi serve quando prescrivo il farmaco, perché magari ci arriva lui dove io non ci arrivo, perché rischio di essere troppo tecnico con alcune cose. Magari, come dire, riesco anche a persuadere la persona che effettivamente è utile, che dormire la notte, insomma, fa bene all'umore e se gli do una mano col medicamento per dormire l'umore va meglio, però potrebbe anche essere che dopo due giorni la persona fatica a continuare. Lì l'esperto per esperienza mi è d'aiuto.</p> <p>Oppure, l'esperto per esperienza potrebbe lui dirmi: "guarda, l'altro giorno, quando abbiamo fatto la visita, temo tu sia stato troppo tecnico con le spiegazioni. Magari il paziente si vergognava a dirtelo, ma io se lo accetti, visto che ho passato questa cosa qua, mi sa che è un po' tecnico. Ti va di verificarlo con il paziente?". Cioè, è chiaro che io mi sento già pronto, come dire, io già domani mattina sono pronto.</p> <p>Se mi metto nei panni di qualcun altro, vedrei già delle resistenze. La Resistenza potrebbe essere anche di un infermiere o dello psicologo. Però se siamo nati in un contesto di gruppo, beh, mi faccio sentire io come voce, e vediamo cosa... Se dico la mia magari si abbassano le resistenze. Non è mai un processo e una via.</p>

ME	Nei nostri servizi sul territorio, dove vedresti inserita questa figura? Dove potrebbe essere utile?
M2	<p>Nell'Ospedale la vedo dura. La vedo dura perché, ti ripeto, non per l'ex paziente. La vedo dura per come potrebbe essere accolto. Lì c'è un lavoro da fare a livello proprio organizzativo e lo capiresti molto semplicemente chiedendo così, a random, che cos'è il <i>recovery</i>? Prova a chiederlo e lì capisci il livello di ignoranza. Quindi, io partirei dal territorio. Partirei anche dall'ambulatorio, se voglio essere protettivo nei confronti dell'esperto per esperienza, ma non perché non ne vedo il potenziale, ma per tutelare anche lui.</p> <p>Partirei da un ibrido che è l'ambulatorio, perché l'ambulatorio, come dire, un po' filtra. Se lo facessi andare in Home Treatment potrebbe andare anche male, perché, poniamo il caso, è il familiare che la vive malissimo questa cosa. Poniamo il familiare del mio paziente attuale "Che cosa mi hai portato? No, io non voglio che mio figlio parli..."., capito? Però ci si arriva anche lì, come a dire, ci si arriva. È chiaro che bisogna fare una campagna anche di sensibilizzazione nelle comunità.</p> <p>Però l'ambulatorio già comincia a essere un osservatorio interessante, dove il medico, l'infermiere, presentano al paziente l'esperto per esperienza. Ci può essere un'introduzione graduale, il paziente lo accetta. Si crea veramente una situazione interessante. Io partirei da lì. E poi piano piano a contaminare gli altri. I centri diurni, perché no: ambienti non medicalizzati dove questa figura comincia a comparire.</p>
ME	E adesso, se tu pensi...
M2	Un'ARP...lo lo vedrei benissimo in ARP, uno così... cioè, meglio dell'Autorità regionale di protezione che protegge tutti... Cioè, voglio dire, è a tutela dell'uno e dell'altro. Cioè, perché se compare in ARP, vedi che è una rivoluzione, è un segnale di inclusivisi micidiale sta cosa qui.
ME	Se comparissi nell'assicurazione invalidità, dove tanti di loro passano e dove vengono valutati?
M2	<p>E sì. Siamo d'accordo che non è una persona con un'acuzie attiva, no? Quello sì, chiaramente lo davo per scontato.</p> <p>Ma non per l'acuzie, ci siamo intesi. Nel senso che, se anch'io sto male e qualcuno va dal dottor M. per esempio, e dice: "senti, ma tu che ci stai qua, vieni avvinizzato, vieni che hai bevuto, hai qualche difficoltà?" Come me lo aspetto per me, spero che succeda anche per loro. Non perché l'altro ha l'acuzie, no! Quindi, questo no.</p>
ME	Adesso, se tu pensi alla collaborazione nell'équipe, che cosa potrebbe favorire l'inserimento di un esperto per esperienza in un team?
M2	Cosa potrebbe favorire? Intanto un'occasione per acculturarsi sul <i>recovery</i> , ad esempio, e su temi molto, molto affini, no? Guardate, vedete, voi sapete? Qualcuno improvviserà risposte, già me lo vedo, difensive ... Però, io mi aspetto i problemi. Chiaro che me li aspetto.
ME	E quali sono, se tu pensi ai tuoi colleghi, le difficoltà che, secondo te, potrebbero avere in termini di collaborazione con questa figura di esperto per esperienza?
M2	Il ruolo, la perdita di potere, di potere clinico. Ci sono delle cose che hanno a che fare ancora, temo, con chi ce l'ha più lungo, scusami la parola. Ahimè viviamo ancora in una realtà organizzativa, che sia pubblica o privata, forse nel privato ancora peggio, dove anche tra medico e infermiere, tra medico, infermiere e psicologo, tra medico,

	<p>infermiere, psicologo e assistente sociale, ci sono tutta una serie di tacite battaglie sul ruolo, su chi è più bravo.</p> <p>Quindi, il rischio è che l'ultimo arrivato diventi un capro espiatorio di altre lotte intestine. Allora, il rischio è che venga usato l'esperto per esperienza come triangolo, per non dirsi magari come stanno le robe tra infermiere e medico o tra medico e psicologa. Capito? Quindi c'è anche questo livello. Solo un'équipe che è già abituata ad abbassare, a lavorare in un clima non gerarchico, dove la gerarchia non è per ruoli, ma per competenza. E in quella dove funziona per competenze io non ho problemi a dire: "ma ci va M. da questo paziente perché a questo paziente può proporre fiori di Bach e a me vanno bene i fiori di Bach. Se per quel paziente hanno un senso, perché magari tramite i fiori di Bach riusciamo ad avere un primo colloquio al centro diurno. Non ci vado io perché ai fiori di Bach ci credo poco. Farei, a costo che mi improvviso, una pessima figura. Il paziente che ci crede, ai fiori di Bach, lo capisce subito che il dottor M. lo sta prendendo per il culo, e addio centro diurno, addio tutto. Quindi, non perché io sono il medico dico al mio infermiere: "senti, tu hai rotto le balle con i fiori di Bach? Qua di fiori di Bach non si parla, unto. Il paziente lo convinco io, o si convince o lo dimetto". E chiaro che, in un lavoro dove la gerarchia è per titoli o per anzianità di servizio, perché a volte per anzianità, quando la realtà delle cose ci dice che ci sono dei giovanissimi che hanno da insegnare a decani.</p> <p>Però se c'è un decano illuminato, anche se è uno che è dieci/vent'anni che fa psichiatria, se però vede un infermiere che sta facendo <i>counseling</i>... Se è illuminato, il collega anziano dice: "vieni qua, mandiamo la Laura avanti", certo che mandiamola Laura. Se è uno che, ahimè, non ingloba nel lavoro una gerarchia orizzontale, che è un ossimoro, è chiaro che non andiamo lontano. Quindi l'équipe deve essere anche pronta da quel punto di vista.</p> <p>Cioè, come a dire, siamo sempre là. Bisogna anche magari lavorare anticipatamente sull'équipe che, in prospettiva, accoglierà l'esperto per esperienza. Se no, sarà dura per questo povero, povera malcapitata, ma anche per l'équipe stessa.</p>
ME	<p>E se pensi a questo esperto per esperienza malcapitato, quali sono le difficoltà che lui potrebbe incontrare nella collaborazione con i suoi colleghi?</p>
M2	<p>Ma le stesse che incontrerebbe al bar. Ahimè, è triste dirlo. Cioè stigma, discriminazione, svalutazione delle competenze... sono cose serie. Ma già me li vedo: "che ne capisci tu" e che vuol dire? Oppure magari non si arriva a questa cosa qua e partono i sorrisini, le cose. Oppure degli agiti che ancora una volta magari tornano ad accadere sul versante medico infermieristico con una profonda però, svalutazione del paziente, cioè dell'ex paziente, dell'esperto.</p> <p>Cioè, che voglio dire è che, queste dinamiche io le vedo tuttora, anche magari nel lavoro che cerca di fare un povero psicologo stagista. Figuriamoci un esperto per esperienza. Io le vedo accadere a un neoassunto infermiere in una dinamica di gruppo. Non nella mia équipe. Mi spiace dirlo. Mi spiace per gli altri, come diceva qualcuno, ma io cerco di farmi il mazzo laddove anch'io sbaglio. Siamo tutti umani, sbagliamo, diventiamo arroganti... Però, come dire, ho portato l'équipe a un livello di stretching tale che me lo devono dire in faccia che ho esagerato e se non avviene ci sono poi le supervisioni. E allora, se riesco a farlo io, allora lo possono fare tutti, no? Per dire, molti altri come me... è cultura, si chiama cultura di gruppo, questa roba qua. Perché</p>

	<p>poi ci sono anche i pazienti di cui ci stiamo prendendo cura nell'attualità che ci possono far fare delle robe.</p> <p>L'inconscio, ce lo dobbiamo dare per assodato tutti. C'è, a volte anche l'esperto per esperienza, che è già inserito in un organico o in un <i>team</i> di lavoro può andare in sbattimento insieme all'équipe, perché il paziente di cui ci stiamo occupando tutti ci sta portando a fare degli agiti, e lì l'équipe va in supervisione. C'è il supervisore. E se ci sono dei conflitti tra operatori, ognuno si cerca il supervisore a parte. Comunque diamo per assodato che un esperto per esperienza sarà un valore aggiunto. Cioè, io vedo il valore aggiunto, così come lo vedo del familiare, mettendo in conto che qui, ragazzi, si soffrirà, faremo delle rinunce sul piano del narcisismo professionale, perché di questo si parla alla fine, stringi stringi. E però, se non lo facciamo noi che ci occupiamo di salute mentale... posso capirlo in un'équipe di cardiocirurgia, e prova a convincere un cardiocirurgo, ti appende al muro, e ti dice: "io ti opero il cuore e non voglio... Ma qui parliamo di salute mentale, non è la stessa roba, e quindi dovrebbe essere di esempio. Dovremmo essere di esempio. E invece, puntini, puntini..."</p>
ME	Credi che ci sono delle situazioni dove l'esperto per esperienza potrebbe essere più avvantaggiato rispetto a un altro operatore sanitario nella relazione di aiuto, nel processo di cura?
M2	Si, lo credo. Su questo sono...
ME	E in quale situazione, ad esempio? Ti viene in mente in quale situazione potrebbe avere questo vantaggio?
M2	<p>Ma, per andare proprio sul sicuro, senza fare esplorazioni troppo avventate, laddove si ha a che fare con un paziente che ha avuto e ha affrontato dei malesseri molto simili anche da un punto di vista diagnostico. Come a dire, l'esperto per esperienza ha ricevuto negli anni una diagnosi di disturbo borderline di personalità. È un grave disturbo di personalità: le persone si tagliano, anche fisicamente, mandano giù dei medicinali in maniera improvvisa perché vogliono magari morire. E ci troviamo a gestire un paziente con la stessa natura. Poi le persone non sono mai uguali, la diagnosi è uguale, ma i vissuti... Però, come dire, in quel caso lì, un esperto per esperienza potrebbe cogliere delle sfumature nei vissuti che magari un medico assistente, un infermiere neoassunto, non ha ancora l'esperienza per cogliere. Magari l'ha studiato sui libri, ha fatto gli esami, ci ha fatto pure la tesi sul disturbo borderline di personalità. Però un conto è aver avuto una formazione, un conto è poi cominciare a che fare con questi pazienti. Quindi, per andare sul sicuro ti direi: laddove c'è anche una congruenza di vissuti ecc. E quanti libri? Non ci sono libri che sostituiscono l'esperienza. È chiaro che, laddove poi magari non c'è questa congruenza dei vissuti, dall'esperto per esperienza mi aspetto la stessa umiltà che mi aspetto dall'infermiere quando è l'esperto per esperienza che prova a spiegare all'infermiere come vanno alcune cose. Non son se è chiaro.</p> <p>Quindi c'è una reale reciprocità. Ci deve essere un gruppo improntato al mutuo riconoscimento delle competenze, alla reciprocità, all'inclusività, all'intercambiabilità. Nessuno di noi è indispensabile. I nostri pazienti ce lo dicono. Siamo però insostituibili. Questo è vero, perché c'è il Miguel, il fatto è che il Miguel è il Miguel, per alcune robe il paziente me lo dice: "guardi dottore, ma se mi manda il Miguel a fare la spesa perché c'è il cane, per me è meglio." Quindi è vero che siamo insostituibili, ma non indispensabili. Io posso sostituire, posso essere al posto del Miguel qualche giorno</p>

	<p>senza che questo metta in gioco o scompensi la presa in cura. Però l'inclusività, secondo me, ha a che fare con il rispetto della singolarità della persona e per vedere la singolarità del soggetto. Intanto ci vuole tempo, e quindi va tollerato anche se arriva uno che già rompe i coglioni, scusami, dalle prime consegne... Va conosciuta una persona, non è che subito perché già aggressiva nelle prime consegne: "allora basta", "abbiamo assunto quello sbagliato".</p> <p>Ci vuole tempo e ci vuole la pazienza di conoscere l'individuo nella sua singolarità.</p>
ME	<p>Se tu pensi ai pazienti, agli utenti del vostro servizio, credi che tutti i pazienti sarebbero atti a essere accompagnati da un esperto per esperienza?</p>
M2	<p>Temo di no. Temo di no, ma non ma non a causa dei pazienti. La vivo più come, a causa della natura del malessere. Ci possono essere, magari per carità, anche delle robe culturali, ma ci possono anche essere le cose, magari relative all'etnia o chissà, magari anche a qualche cosa che possa riguardare la religiosità. Non lo so. Io credo che le difficoltà maggiori le incontreremmo più sul versante della psicopatologia.</p> <p>Se penso a un paziente in fase maniacale, che già fa fatica a recepire le indicazioni di un medico o di un infermiere, temo che rischierebbe di massacrare l'esperto per esperienza.... "ma tutti chi ti credi di essere?". E allora sarei preoccupato anche per l'esperto per esperienza, e anche per il paziente che sto gestendo. Lì è dura, però, come dire, magari in quei casi lì, giochiamo di strategia. Cioè, non glielo propongo subito. Ma lui sa che ce n'è uno in équipe, che fa parte dell'organico, che lui lo voglia o no, questo è. Se diventa parte stabile di un funzionamento, ma qual è il problema? Presto o tardi ci occuperemo anche di quello, perché tanto il paziente ce la può avere anche col medico. Ce lo può avere comunque l'infermiere lì, perché di cultura portoghese e ce l'ha con i portoghesi.</p>
ME	<p>E come pensi che i pazienti accoglierebbero nel tuo organico la presenza di questa persona?</p>
M2	<p>Ci sarebbe un mix. Se faccio una foto attuale c'è chi la potrebbe vivere, appunto, paradossalmente un ulteriore attacco alla propria condizione, perché è vero e paradossalmente potrebbe anche essere che il mio paziente si sente ancora di più svalutato.</p> <p>"Caspita, c'è addirittura qualcuno ...". Come invece, c'è chi lo vivrebbe come un grande motore, che è quello che tutti ci aspettiamo nel pensare al ruolo dell'esperto per esperienza: che possa essere un trascinatore della cura e quindi, aiuti ad abbassare le difese. Ma ci sono disturbi, ahimè, dove le difese si alzano paradossalmente, e quindi è sicuramente fonte di disturbo.</p> <p>Però io la gestirei ancora una volta... è responsabilità del gruppo gestire. Come noi tuteliamo a volte l'infermiere o l'assistente sociale, perché a volte l'assistente sociale emette delle decisioni dell'ufficio come quella che dice: "non hai avuto la rendita". E il paziente se la piglia con l'assistente sociale, come se è colpa dell'assistente sociale. E lì, il gruppo fa gruppo e quindi vediamo che succede!</p>
ME	<p>E se pensi ai pazienti, quali vantaggi potrebbe portare agli altri pazienti questa presenza?</p>
M2	<p>Infondere sicuramente speranza, scusa il termine aulico. Speranza, può essere un'opportunità di crescita, di confronto, anche su questioni molto, molto pratiche: "Ma tu di notte, come facevi quando stavi male di notte?" Un conto è se glielo dico io: "mi raccomando, c'è il numero di picchetto, chiama...", capito? Un conto è: "guardi, io non</p>

	<p>so come mi sono sentito”. Cioè, c'è veramente quella socialità: è un'opportunità di socializzazione, di praticità che proprio risolvono. Perché magari si creano delle occasioni veramente reali di scambio: “senti, ci andiamo insieme, ti mostro io dove è l'ufficio X”. Ed è diverso che andarci col medico, no? Ci vai con un esperto, che magari si chiama semplicemente così, esperto per esperienza, tagliamo la testa al toro. Prima mi stava un po' intrippando su come cazzo chiamarlo: esperto clinico, ... Già esperto clinico gli leva poi la faccenda dell'esperienza. Esperto per esperienza, punto. Non c'è altro termine, poi se qualcuno ne produrrà un altro più...</p> <p>Quindi opportunità, speranza, inclusività, socializzazione. E anche gancio, connessione per il dopo; filo conduttore, filo conduttore per quando, finito il ricovero, anche se dovesse chiudersi la presa a carico all'ambulatorio, potrebbe continuare.</p> <p>Io lo vivo anche come una figura che è del gruppo, ma è anche sociale, o perlomeno, non so se sarà possibile. Non so veramente come avviene in altre realtà, magari è una domanda che farei a Trento, non lo so: ma è uno fisso? è uno dell'organico per forza? Non potrebbe continuare a essere il rappresentante nel sociale di un modo di fare psichiatria?</p>
ME	E, bisogna indagare anche questo aspetto.
M2	Allora, mi vengono veramente... vado a braccio. O come, magari per varie ragioni, vista la loro comunità di appartenenza, ci diciamo: “è bene che l'esperto per esperienza resti parte dell'organico e basta” Chiusa la presa in carico. È bene mantenere i confini, anche perché è anche utile, no? Però, magari ce n'è un altro esperto per esperienza al centro diurno. E lì, se uno ci vuole andare liberamente ci va e trova un alter ego. Capito? Comincia a diventare una figura...
ME	Presente sul territorio, nei diversi spazi.
M2	E questo fa rete, fa osmosi, ma fa rete da una prospettiva molto interessante, cioè che risponde ancora una volta ai criteri di opportunità, socializzazione, speranza, inclusività, che alla fine tutti noi altri, come si fa? Se ci pensi bene, i cosiddetti sani funzionano uguali.
ME	Infatti, pensi che ci sarebbe un rischio nel fatto che una persona con un disturbo psichiatrico lavori in un'équipe?
M2	No, io non lo vivo come un rischio, io lo vivo come un'opportunità, con i rischi secondari derivanti da questa opportunità. Non c'è un rischio a priori, ma è proprio perché gli do l'opportunità che ci potrebbero essere dei rischi che poi vediamo come gestire. Ok?
ME	In che modo queste esperienze degli esperti per esperienza, della collaborazione, inserimento in un'équipe, in un gruppo, nel servizio, in un centro, potrebbe favorire il processo di destigmatizzazione dei pazienti psichiatrici nella società? Da una parte, credi che sia possibile che possano contribuire a questo? E se sì, in che modo?
M2	Sì, io voglio essere veramente ottimista, la faccenda dello stigma è veramente un tema grosso, è un tema povero di evidenze scientifiche, che lo vogliamo o no. Io a volte mi sono avventurato nella ricerca un po' di articoli, di materiali. Se fai il paragone con altre realtà, con altri argomenti, con altri <i>topics</i> , il <i>topic</i> dello stigma scarseggia, ad esempio, rispetto anche a temi più recenti come la resilienza o l'empatia, dove c'è la produzione di articoli scientifici di metanalisi. Sullo stigma, io temo, siamo ancora all'inizio, per lo meno.

	<p>Poi se mi dici sul pratico, sicuramente sarebbe un passo in avanti, sarebbe sicuramente un passo in avanti rispetto a dove siamo ora. E poi, col passare del tempo, più queste persone fanno parte del vivere sociale, lavorativo, e più lo stigma perde terreno.</p> <p>Lo diceva... ora mi vengono in mente gente un po' fuori dal settore. Un linguista come Blanchet diceva: "il quotidiano è umano". Tutti noi nel quotidiano ci perdiamo. E il bello è proprio quello, che nessuno ci caga alla fine, siamo liberi, apparentemente, poi i filosofi dicono: "è tutto condizionato..." OK. Però, come dire, senza fare i filosofi, uno va a comprare il giornale ed è inosservato.</p> <p>E in questo essere inosservato noi ci sentiamo umani, siamo in contatto con noi stessi, siamo fluidi nel nostro agire. La persona che soffre è sotto il mirino. A parte che si sente da sola sotto il mirino anche quando magari, apparentemente, gli altri non stanno notando chissà che cosa. Però, a causa già della sofferenza, il senso di libertà, la prima forma di deprivazione della libertà individuale è il disagio psichico. Di per sé, più ci metti lo stigma, come viene percepito, quindi più diventa... Più sono in circolazione questi esperti per esperienza, più occupano posti sensibili della vita sociale, e più c'è speranza che lo stigma si riduca. Che scompaia del tutto io non ne sono sicuro, così come non sono sicuro che possa accadere per chi ha tre <i>bypass</i> al cuore, perché anche lì...</p> <p>Però, magari c'è un clima un po' più umano, perché la faccenda dello stigma, per quanto mi riguarda, è veramente collegata al livello di umanizzazione, al livello di umanità di una società e al livello di umanizzazione delle cure, perché io credo molto anche che una quota dello stigma sia uno stigma dall'interno, non voluto. È come il male, non voluto, il male involontario, ma vedi che è sempre male, fa sempre male. Quindi, la discriminazione involontaria che avviene nella migliore della competenza, è comunque discriminazione.</p>
ME	Quindi, visto hai avuto esperienze in altri luoghi... Questo clima in Ticino come lo vedi? Non so se hai avuto esperienze in altri luoghi della Svizzera o altri paesi...
M2	<p>In altri luoghi della Svizzera no. Chiaro, so come è a Ginevra, so come è a Losanna, di cui mi parlano, e sono situazioni molto virtuose. Io qui vedo ancora molta resistenza, ma se ne parla anche poco. Mentre in Italia, ad esempio, si parla da tempo di stigma, però anche lì, in pratica tanti chiacchieroni e poi...</p> <p>Qui, si parla poco e si fa anche poco. E c'è un clima molto preconfezionato. Sembra tutto alla luce del sole, è tutto molto chiaro, ma è tutto anche molto scuro. È un po' questo che percepisco e io credo che i nostri pazienti questa cosa la sentano.</p>
ME	E la vivano in prima persona.
M2	E la vivono. Quindi c'è tanto da fare, anche sullo stigma dall'interno, perché proprio è anche connaturato a quello che ti dicevo prima su come già facciamo tra di noi il nostro lavoro.
ME	Tu parli del clima dall'interno. In quali figure, soprattutto, avverti questo clima poco umano? Perché immagino che forse alcune figure più che altre manifestano questo.
M2	Eh sì, sul mio versante c'è, non c'è ombra di dubbio, ma lo vedo anche sul versante, ad esempio, infermieristico. Io vedo ancora molta frizione medico-infermieristica, meno con altre discipline. Però, come dire, anche lì c'è troppa pace, c'è troppa scarsità

	<p>di conflitto, magari, medico-psicologo, psicologo-infermiere, che anche quello non mi piace, perché c'è troppo silenzio in alcune sponde, troppo rumore su altre.</p> <p>E quel rumore che vedo soprattutto magari a livello medico-infermieristico, sarà che mi sbaglio io, sarà che sono che sono abbastanza... Sono arrivato da poco rispetto magari ad altri colleghi che sono qui, e conoscono il territorio, l'organizzazione molto meglio di me. Ma è come se nel tempo si sono persi anche i riferimenti storici, è come se a volte io sento sbandierare delle robe, ma dove si è perso anche il significato originario della bandiera.</p> <p>Perché mi parli di Tizio, che a parte, magari, non c'è più, perché non c'è più, ma a quale significato tu riporti questa bandiera? Perché temo che sia rimasta la bandiera, ma il significato originario è stato perduto. Non so se è chiaro. Faccio esempi chiaramente generici.</p> <p>Anche quando spesso, se devo fare la parte mia, quando spesso si parla di Basaglia. Ma siamo sicuri che stiamo parlando lo stesso linguaggio di Franco Basaglia? Perché Franco Basaglia era molto calato nel suo tempo. Noi un po' usiamo la faccenda di Basaglia, però poi non vogliamo vedere cosa sta succedendo nella società del 2022, che non è la stessa società in cui ha lavorato Franco Basaglia.</p> <p>Oggi ci sono i telefonini, c'è la globalizzazione ... Basaglia ha fatto la guerra non all'istituzione, ma all'istituzionalizzazione dei pazienti. Non è che ha fatto la guerra al manicomio in sé, ha fatto la guerra a un certo modo di fare psichiatria. Basta, con questa faccenda. Io sono uno psichiatra sociale, mi sento molto calato nel territorio</p>
ME	Nel territorio tuo attuale ...
M2	<p>Sono anche critico su Basaglia. Come a dire, io, se Basaglia fosse vivo oggi, sono piuttosto certo che lui stesso magari farebbe un'autocritica su alcune cose sue. E invece noi vogliamo difendere un Basaglia che è anacronistico.</p> <p>E parlo del mio... Poi magari gli infermieri hanno altre visioni, perché a volte vedo delle lotte anche contro i medici, ma anche su medici che non se la meritano sta lotta, perché sono già colleghi aperti a fare una psichiatria diversa. Però si beccano dei rimandi, delle critiche anacronistiche, "Ma guarda, ma forse perché tu hai avuto cattivi maestri, te la pigli ora con il malcapitato di turno" ... "ma guarda che, il malcapitato di turno, ha delle buone intenzioni, vuole fare una psichiatria nuova". Basta con questa roba del manicomio, perché hai già qualcuno che non crede al manicomio, stai tranquillo, abbassa, capito? Quindi non è mai una roba monolaterale.</p> <p>Bisogna fare cultura nuova. Bisogna cambiare anche.... Bisogna di dirsi le cose in faccia, secondo me... cominciare a dire: "basta essere nostalgici, perché magari le persone di cui siamo nostalgici, se fossero oggi qui con noi, forse già avrebbero fatto qualcosa di nuovo". E invece noi siamo qui a piangere il vecchio, basta!</p>
ME	Ti faccio l'ultima domanda.
M2	Mi spiace perché anche io sono prolisso.
ME	Da quanto ho capito, ma almeno me lo dici tu ancora... saresti favorevoli a inserire nel tuo team di lavoro un esperto per esperienza?
M2	Si sì, senza ombra di dubbio, con tutte le gabelle che mi toccherà affrontare, però volentieri.
ME	Bene bene, grazie!

Appendice 9: Intervista con Medico 3 (M3)

Data e luogo: Mendrisio, 18.05.2022 / Grono, 03.06.2022 (tramite piattaforma Zoom)

Durata: 100 minuti ca.

ME= María Eugenia

M3= medico 3

ME	Grazie del tempo che ha messo a disposizione per incontrarmi
M3	Immagino che da questo incontro emergerà un punto di vista diverso
ME	Assolutamente sì, quindi iniziamo. La prima cosa che le chiederei, se posso, è la sua età, e spiegare la sua formazione e la sua esperienza di lavoro.
M3	Vado per i 47. Sono medico psichiatra, ho studiato medicina in Italia e in Germania, ho fatto una specialità in Italia, un dottorato di ricerca in farmacologia clinica, e poi una formazione psicodinamica. Sono psicanalista junghiano di formazione. Ho lavorato brevemente nel privato, in Italia, e poi nel servizio pubblico italiano, qua vicino nella provincia di Varese, e ormai da nove anni sono nel servizio pubblico in Svizzera. Qui sono responsabile di questa Unità Terapeutica Riabilitativa, un padiglione dove ci sono due reparti, uno di psichiatria generale e uno in cui ci occupiamo di giovani con sintomi psicotici, quindi con esordio di patologie gravi in giovane età. Direi che le cose fondamentali sono queste.
ME	Cosa le piace del suo lavoro?
M3	Ho tantissime cose. Forse la prima che mi viene in mente è la pratica di una disciplina che si trova a cavallo o comunque si trova a contatto con aree teoriche e pratiche molto diverse, che sono ovviamente la medicina, la psicologia, l'antropologia, le scienze sociali. E questa possibilità di spaziare in campi diversi, sia dal punto di vista dell'interpretazione teorica sia dal punto di vista del lavoro concreto mi piace molto. Mi piace quindi, per esempio, quando abbiamo (uso il plurale perché anche il lavoro di équipe mi piace molto) una situazione in cui si hanno letture diverse, nella consapevolezza che questo poi alla fine non porta alla verità con la V maiuscola, ma porta a una visione condivisa un po' più interessante rispetto a quella che magari esiste in un campo dove il punto di vista è quello del neurologo che considera la neurologia o del chirurgo che considera le viscere.
ME	E quali sono le cose che le piacciono di meno, che le creano maggiore difficoltà?
M3	Beh, è un lavoro molto usurante dal punto di vista psichico. Ho la convinzione che andrebbe sottolineato questo aspetto, perché nel momento in cui in questo lavoro si soffre più facilmente per questa fatica psichica, si diventa poi anche meno funzionali nel lavoro. Io ormai da qualche anno lavoro all'80%, che per me è un buon equilibrio. Anche così, però, ogni tanto sono un po' usurato. E poi, non so se ci sono altre cose grosse che non mi piacciono. No, direi che sono più sfide. Per esempio, lavoro nelle istituzioni e quindi, lavoro in un sistema complesso, in un sistema dove non sono da solo e questo comporta, soprattutto in un luogo come l'OSC, tener conto che ci sono tantissimi attori, tantissime istanze differenti e, alle volte, l'arte dell'equilibrio, della sintesi è la più importante di altre.
ME	Immagino che sia faticoso riuscire a mantenere un equilibrio.

	Pensando al suo lavoro, e all'obiettivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ovvero, ad una cura centrata sulla persona, basata sui diritti e sul recupero, cosa ne pensa di questo obiettivo?
M3	<p>La realtà mondiale è molto diversificata nel campo della psichiatria. A me per passione ha sempre interessato molto vedere come funziona l'assistenza sanitaria in altri paesi. Quando ero più giovane, in ogni viaggio che facevo in un paese un po' più esotico, sempre spendevo 1 o 2 giorni per andare a trovare i colleghi del posto. Per dire, Nepal, per dire, Thailandia, Laos, Mauritius e altre che non mi vengono in mente. Da qualche anno sono responsabile anche di un progetto in Laos, nel sud est asiatico, che è molto interessante perché il Laos non ha un'assistenza psichiatrica. C'è un solo luogo dove ci sono degli infermieri e alcuni medici che hanno una parziale esperienza o una parziale specializzazione. E questo per dire che penso di essere abbastanza consapevole delle differenze che ci sono nel mondo.</p> <p>L'OMS deve farsi carico anzitutto del fatto che in 3/4 del mondo l'assistenza psichiatrica non esiste o è quasi inesistente, che la dimensione dei diritti del paziente psichiatrico è totalmente negletta o quasi del tutto negletta. Però aggiungiamo anche che, e questo è un po' un mio pallino, anche laddove, come per esempio nell'Europa occidentale, potremmo dire in Svizzera, in Italia o in Europa in generale, da decenni c'è stata una rivoluzione concettuale in questo, delle nuove forme di violenza sono poi nascoste fra le pieghe del sistema. Facciamo un esempio: in Europa in generale non siamo una psichiatria particolarmente coercitiva, non siamo la psichiatria delle catene che, per esempio, ho visto in altri luoghi. Però siamo la psichiatria della pressione coercitiva, cioè un sistema molto morbido, in realtà apparentemente molto delicato, ma che favorisce e forza delle soluzioni.</p> <p>È il problema, se vogliamo, dei sistemi democratici in generale: i sistemi democratici non usano una violenza come quella delle dittature, usano una violenza più sottile e, appunto, apparentemente più morbida, più delicata, meno violenta, ma lo è semplicemente in maniera più sottile. Quindi io trovo che ragionare sui diritti del paziente, paradossalmente, sia molto importante anche da noi. Non so se mi sono spiegato. Ripeto, anche se poi le forme sono apparentemente diverse e cadiamo anche in una serie di ambiguità: noi qui siamo una clinica aperta, non abbiamo la contenzione fisica, i nostri pazienti fanno ricorso, vanno in commissione giuridica; ma alle volte, c'è modo di dire, di essere coercitivi, sbagliando, anche rispettando apparentemente tutte le carte più o meno significative sui diritti dell'uomo.</p>
ME	<p>Che poi siano rispettati è un'altra cosa.</p> <p>Se pensiamo alle sfide del suo lavoro, con rispetto anche a questo, ovvero a dare centralità al paziente nella cura, quali sono le sfide che trova nel suo lavoro?</p>
M3	Intende, relativamente a questo discorso, ovvero non solo dal punto di vista terapeutico?
ME	Esatto, non solo.
M3	Anche più ampio, facendo sempre riferimento a questa posizione dell'OMS?
ME	Esatto
M3	Beh, per esempio, una cosa in cui sono anche relativamente impegnato è riuscire, proprio perché non abbiamo questo piano ideale dei diritti, ...

ME	Sicuramente la sfida è proprio quella che non resti solo un piano ideale.
M3	<p>Non so se questa risposta va già un po' nella direzione del suo lavoro. Per esempio, paternalismo e non paternalismo in medicina; il paziente che deve scegliere. Tante volte la medicina e la psichiatria si nascondono dietro questo diritto per disinvestire nei pazienti. Perché? Per esempio, immaginare che sia sempre il paziente a decidere o comunque debba essere sempre data una predominanza dal punto di vista del paziente, è ovvio che è corretto e giusto dal punto di vista etico. Dall'altro lato, quando parliamo di persone che non solo per una questione di capacità decisionale non sono capaci di decidere in un certo momento o sono meno capaci di decidere, la violenza è dire sì o no. O è capace, o non è capace. Ci sono però tutte le aree di frontiera. Tuttavia, questo è, alle volte, un modo anche per scaricare la responsabilità. La psichiatria difensiva, che è la tragedia della psichiatria occidentale, cioè la psichiatria che con la scusa del diritto del paziente delega al paziente stesso tutta la responsabilità di sé stesso, poi finisce per commettere una forma di violenza.</p> <p>Quindi, per esempio, una grossa sfida è quella di riuscire a rimanere in etica, secondo me non solo deontologica o solo teleologica (quindi non solo di principio o solo di fine/scopo), bensì riuscire a muoversi su un'etica mista, molto difficile, che è un'etica di dialogo, un'etica di compromesso e di valutazione puntuale della situazione. Non so se mi sono spiegato.</p>
ME	E cosa crede che possa favorire questo aspetto, raggiungere questa etica nel vostro lavoro, all'interno di questa struttura?
M3	<p>Credo che ci sia purtroppo una singola soluzione. Forse sono un po' pessimista, nel senso che credo che sia lo spirito del tempo anche, e si può vedere in qualsiasi campo della medicina questa attitudine difensiva. Il problema è questo: se io sono difensivo in medicina, per esempio sono difensivo in pronto soccorso, faccio due esami in più del paziente; se voglio che il radiologo mi faccia, anche se non serve, degli esami in più, affinché mi dica che sono a posto, va bene. Ma se faccio psichiatria difensiva, in una clinica, in uno studio privato, io perdo l'elemento fondamentale, cioè quello della relazione con il paziente.</p> <p>Se difensivamente a un paziente che mi dice che sta pensando di uccidersi non prendo neanche in considerazione la possibilità di poterne parlare, ma lo spedisco in una clinica con un ricovero coatto, io non solo ho fatto una violenza al paziente, e in qualche maniera gli ho comunicato che non deve parlare di certe cose, ma poi soprattutto rompo la relazione con lui. Non esiste più neanche una relazione. E non è una questione di fiducia, ma più di apertura. Quindi si rimane su un livello molto superficiale, formale. Io non so quindi cosa potrebbe essere.</p> <p>Penso che ci siano psichiatri che lo capiscono e psichiatri che non lo capiscono. Psichiatri che sanno mettersi in una posizione giusta di difesa, che significa spiegare le cose. Per esempio, io lavoro molto con le cartelle, dato che siamo in ospedale. Il punto non è non fare certe cose, ma lo devo spesso spiegare a tutti, dato che tanta gente ha problemi a capirlo: le leggi non sono il Vangelo, le leggi hanno una loro applicazione. Non ci sono delle norme che ti dicono esattamente cosa fare in una situazione o in un'altra. Il segreto medico, per esempio: tutti dobbiamo rispettare il segreto meglio, ma il segreto medico non è l'unico Vangelo assoluto. L'esempio che faccio io è questo: io di nostri colleghi che sono finiti in galera perché hanno violato la privacy del paziente, non ne conosco neanche uno. Anche perché violare la privacy</p>

	vuol dire di solito parlare con un altro collega. Di colleghi che sono stati invece negligenti, e quindi non hanno telefonato in una situazione di emergenza, per esempio per chiedere informazioni chiare a un altro collega, magari ne posso anche conoscere qualcuno. Voglio dire che il principio della privacy è sacrosanto, ma insieme ad altri, configura situazioni dove devo ragionare. Dunque, forse una cosa può essere quella di educare medici e operatori in generale a ragionare non sulle leggi - non siamo avvocati e non siamo notai, ma siamo medici, infermieri, e siamo assistenti sociali – ragionare non sulle leggi, ma su principi etici e sulla clinica. Poi vedrai che in genere la legge non è così stupida da dire che devi fare proprio per forza in un certo modo, senno non dovremmo prendere mai nessuna decisione.
ME	E non ci sarebbe il buon senso.
M3	Esatto. Anche il buon senso è dato dalla ragione: ragionamento etico, ragionamento clinico e poi buon senso, la logica. Certo che influisce anche lo stato di necessità: io non mi spiego come fai a dire “rispetto la privacy in uno stato di necessità”. Stato di necessità vuol dire che il paziente sta morendo, intanto salvalo. In quel momento ti dice: “non voglio che tu senta il mio medico”, e tu poi vuoi dire al giudice, “non l'ho sentito perché il paziente stava morendo, ma mi ha detto di non sentire il suo medico”, per fare un esempio estremo. Allora ragionare in maniera elastica sui principi etici che sono in gioco in una scelta, in base alla clinica che si vede. Una cosa è un paziente con una nevrosi, con un grave disturbo di personalità, un'altra è un paziente in una fase maniacale. Altro esempio semplicissimo: un paziente maniacale con la carta di credito che spende 10.000 franchi al giorno. “Ma io non posso ritirare la carta di credito”, ma come non puoi ritirare la carta di credito? Tu hai il dovere di proteggerlo. Quindi, chiami qualcuno, un parente o un familiare, ma non può decidere un paziente in fase maniacale: se no ti stai semplicemente scaricando. Col fatto che non si toccano i soldi del paziente, non si toccano le carte, non stai proteggendo il paziente, quando invece hai il diritto-dovere di farlo. Magari 10 minuti prima lo hai obbligato a prendere una terapia farmacologica, ma 10 minuti dopo non ti preoccupi di una cosa del genere?
ME	Che fa parte.
M3	Del buonsenso.
ME	E della vita della persona.
M3	E quindi penso forse un po' di educazione etica.
ME	Quindi, pensando al suo lavoro, e a questa realtà di muoversi con un po' di etica, quali sono gli ostacoli che incontra qua?
M3	In particolare, dove sono io?
ME	Si, dove lei sta lavorando.
M3	Lei conosce un po' l'OSC?
ME	Un po', ho iniziato conoscerla in queste settimane.
M3	Punto uno. Noi siamo una grande istituzione, e come tutte le istituzioni vive di vita propria. Io sono qua per un determinato tempo. Un giorno andrò in pensione, qualcuno prenderà il mio posto e vivrà le stesse difficoltà, ma l'istituzione continua a esserci, cambia molto più lentamente e tende, come diceva Foucault, a sopravvivere a sé stessa e al tempo.

	<p>Quindi smuovere un sistema che è tende alla sua autoconservazione è sempre un po' faticoso. Questa è una difficoltà a priori; poi noi, qua in particolare rispetto ad altre realtà come l'Italia, che conosco abbastanza bene, siamo molto indietro come organizzazione dei servizi psichiatrici. L'Italia, che viene sempre criticata qua in Ticino, ha la migliore legislazione psichiatrica del mondo. Poi magari non hanno le risorse in Italia per applicarle, ma per dire anche in Spagna, per esempio, è molto simile, o anche in Inghilterra è organizzato comunque secondo questo concetto. Noi siamo un luogo dove tutto è basato ancora tanto sulla clinica e sull'ospedale. E un grosso impaccio che abbiamo qui è un aspetto ideologico, apparentemente nella direzione che dicevamo prima dei diritti del paziente e del rispetto del paziente. Ma allora, qua cosa è successo? In Italia hanno fatto la riforma; in Ticino, che sono comunque influenzati dall'Italia, hanno deciso di fare anche qualcosa, ma l'hanno fatta solo a metà: non hanno chiuso gli ospedali psichiatrici, ma le hanno semplicemente trasformate da ospedali neuropsichiatrici a cliniche. Hanno fatto una trasformazione a metà. Continuiamo a essere una sorta di piccolo manicomio con 140 pazienti. Capisci, sono tantissimi. Una parte dell'OSC, sia come operatori, sia come istanze un po' collettive, è nella direzione, comunque, di un approccio molto ideologico. Quindi, per esempio, la clinica è aperta. La clinica aperta vuol dire che per tenere un paziente che non vuole questa qua, ma che ha assolutamente bisogno di stare qua, bisogna inventarsi altre cose... non c'è più neanche la contenzione. In Italia, per esempio, ci sono 1/10 dei posti letto di quelli che ci sono in Svizzera e i ricoveri durano meno che qua, un quinto, un decimo di quello che durano alla Clinica Viarnetto, 1/10 di quello che dura in una clinica privata a cui non importa più di tanto e fa quello che conviene per tenere. Ecco, in Italia i reparti non sono aperti, e io trovo anche sbagliato chi in Italia lotta per aprire gli SPDC (Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura). Gli SPDC tengono dentro dieci persone che stanno malissimo, che stanno dieci giorni, alle volte cinque. Quindi c'è una parte ideologica nella nostra organizzazione che fatica a capire che non è che perché siamo handicappati rispetto all'Italia, allora poi dobbiamo diventare iper-ideologici nel trattamento del paziente, anche perché le ideologie sono una forma rigida spesso di pensiero. Anche lì non c'è l'elasticità di scendere nel caso.</p> <p>Poi, sono d'accordo, per esempio, parlando di chiusura, che un ospedale psichiatrico chiuso è un grosso problema a livello di incremento della violenza, potenzialmente anche di mancato rispetto dei diritti del paziente, ma allo stesso tempo dovrò trovare una soluzione per il paziente che è psicotico, che continua a consumare delle sostanze che gli danno la psicosi e che non riesco a tenere fermo in reparto per più di tre giorni perché poi va a consumare di nuovo. Ma mettiamoci nei panni di un familiare. Che cosa volete che dica? "Siete dei criminali incompetenti!" Se fosse mio figlio o se fosse mio fratello direi questo: "non fatelo consumare. Avete qualche strumento?" Allora l'aspetto ideologico ci blocca perché l'idea anche solo di tener fermo in un reparto un paziente è una violenza. Io non amo quella commissione per la tortura.</p>
ME	Sì, sì, ho sentito.
M3	Io non li sopporto. Vengono qua ogni due anni, ogni tre anni...
ME	A controllare...
M3	A controllare noi. Ovviamente ci fanno sempre un sacco di complimenti, perché un posto del genere è difficile trovarlo in Europa. Però, anche voi state commettendo

	<p>questo errore, cioè partite da dei principi giusti, ma non considerate la clinica, non considerate il buon senso e quindi dite semplicemente che la clinica deve essere sempre aperta e contenzione non deve esserci mai. No, di usare queste cose qua. No, questa è una violenza diversa, una violenza dell'arrangiata, "arrangiati tu paziente". Poi, la Svizzera è molto così. Se sei performante va tutto bene, se sbagli non c'è pietà, non c'è protezione. O meglio, c'è protezione in tanti aspetti, mentre in tanti altri sei un po' lasciato a te stesso.,</p>
ME	Quindi questo genera all'interno fatica.
M3	E infatti, che poi fa anche piacere affrontare questi problemi, ma...
ME	È faticoso.
M3	Esatto.
ME	E quindi, penso che all'interno abbiate una grande varietà di pensieri su questo aspetto, no?
M3	Decisamente.
ME	<p>Ti ringrazio questa prima parte perché mi permette di conoscerti, conoscere il tuo pensiero e il tuo modo di vedere anche questa realtà del paziente psichiatrico. Adesso, pensando al fatto che arrivi dell'Italia, volevo chiederti, hai già incontrato gli esperti per esperienza? In Svizzera si chiamano così, in Italia hanno diversi nonni, a seconda della realtà: facilitatori, a Trento si chiamano gli UFE (perché sono pazienti e familiari) ... Ho visto poi che in Italia ogni regione, ogni luogo gli dà un nome. Però sarebbero questi facilitatori, cioè persone che hanno avuto un disturbo psichiatrico, che hanno consapevolezza della propria malattia, che hanno fatto una formazione per diventare dei facilitatori, degli esperti per esperienza e che hanno il desiderio di mettersi al servizio.</p> <p>Si approfondiscono anche i temi del percorso di <i>recovery</i> che qui in Ticino viene proposto dall'Associazione Pro Mente Sana, al quale includono altri aspetti, ovvero il lavoro in team, il fatto di raccontarsi, dell'ascoltare l'esperienza degli altri e diventano quindi un po' specialisti con alla base, quello che è stato il proprio vissuto. Questa formazione permette loro di lavorare in <i>team</i> con medici, infermieri, eventualmente operatori sociali, dipende dal luogo. Devono fare degli stage, in una struttura o servizio per venire riconosciuti. Questa esperienza qui in Ticino non c'è.</p> <p>E quindi volevo chiederti: li ha mai incontrati?</p>
M3	<p>Sa che ho il dubbio di averli incontrati in occasione di un'iniziativa fatta nell'ospedale dove lavoravo, nel reparto dove lavoravo nell'ultimo anno in Italia. Perché il mio primario di allora era abbastanza coinvolto in iniziative di questo genere. Però una cosa è l'ex-paziente, una cosa è il facilitatore/esperto per esperienza. Quindi, a me sembra che fossero venuti dei facilitatori. Poi conosco il nuovo collega di Milano che adesso è diventato primario a Trento e che qualcosa aveva accennato su questa cosa qua, quindi direi più in forma indiretta che diretta.</p>
ME	<p>Infatti, a Trento l'esperienza è abbastanza forte: ex pazienti e familiari di pazienti che lavorano all'interno della struttura ospedaliera, non solo come persone di accoglienza, ma anche vengono coinvolti nei casi di accompagnamento di altri pazienti o dei familiari stessi. Hai qualche opinione in merito a questa figura? Che opinione ti sei fatto su quello che potrebbe essere gli esperti per esperienza?</p>

M3	<p>Allora, non è che mi sia mai chinato specificatamente, ma alcune cose certamente mi sovengono. Vado in ordine sparso. Una prima considerazione è che c'è un richiamo anche a realtà culturali molto diverse. Voglio dire, dove addirittura la persona che ha conosciuto per esempio, semplificando, la rottura psicotica è poi in grado di diventare terapeuta. Questa è un'idea classica dello sciamanesimo, per esempio. Ma in un certo senso si deve passare per una conoscenza di sé, ma anche per una frattura con sé stessi, per poter poi diventare il cosiddetto guaritore ferito. Quindi, questo per dire che evidentemente credo, e questo è un primo punto, che ci sia una grande potenzialità terapeutica laddove c'è stata la rottura e la riparazione. Questa è la prima considerazione; la seconda cosa che mi vien da dire è quanto deve essere riparata questa rottura, affinché uno possa poi fare due cose: primo essere veramente d'aiuto, e secondo non rompersi di nuovo. Questa è una domanda a cui non so rispondere. Penso che una guarigione assoluta non esista; che ci siano però delle situazioni di fragilità dove la riparazione è talmente delicata che è sconveniente.</p> <p>Quindi, per esempio, arrivo all'altro punto: centrale diventa il percorso formativo della selezione. Perché? Altro punto ancora: alle volte credo che ci possa essere da parte dell'ex paziente, chiamiamolo così, un investimento esso stesso un po' problematico e patologico in questo ruolo. Ovvio che l'idea d'aver attraversato qualche cosa e poi di voler... Noi diciamo, quando si esce dalla grave malattia, semplificando ci sono due estremi: uno è quello che in inglese si dice "<i>sailing over</i>", quindi, non volerne più sentirne parlare, e l'altro è quello dell'integrazione. Allora, il polo dell'integrazione che è un lavoro continuo, corre il rischio che venga, da parte dell'ex paziente, strumentalizzata questa possibilità per un'esigenza interna, intrapsichica, riparatoria, ma auto terapeutica e quindi, non così sufficientemente orientata nei confronti dell'altro. Questo non succede solo per gli ex pazienti. Ci sono anche gli psichiatri e gli psicologi che, come tutti sono malati, continuano a lavorare, non essendo stati malati possono essere terapeutici, no! Continuano a lavorare perché questo serve, in una dinamica interna, alla malattia stessa. Quindi, quando banalmente si dice "voi psichiatri siete tutti strani", in realtà qualcuno è strano effettivamente, ma qualcuno non ha ancora risolto le cose. E se non hai risolto le cose, avere un ruolo terapeutico è un disastro. Avere un ruolo di facilitatore non lo so, ma credo che possa essere un grosso problema, soprattutto nell'acuto. Questo è un altro punto.</p> <p>Credo che lavorare nel contesto, in senso lato, della riabilitazione, della cronicità, abbia un impegno in una certa maniera. Lavorare, per esempio, nell'acuto impegna in un'altra: il contatto con la psicosi acuta, con la frattura acuta di un altro paziente può essere una cosa delicatissima per chi ci ha passato. E quindi se la selezione e probabilmente anche la formazione deve essere importante. Mi verrebbe da dire che più di una formazione, quella dovrebbe essere una quasi un'ulteriore terapia. Però mi rendo conto che questo ovviamente non è fattibile, intendendo di psicoterapia.</p> <p>Ancora di più se poi il lavoro sarà all'interno di un ospedale dove c'è l'acuto, perché semplificando noi immaginiamo che si assista o si partecipi, anche solo indirettamente, a delle situazioni che vanno proprio a toccare il nucleo interno. Allora, cosa succede quando si esce da una psicosi? Semplificando, diciamo che si crea, sperando che sia il più piccolo possibile, quasi sempre un certo incapsulamento di alcuni temi molto psicotici; si incapsula e si tiene lì. E poi col tempo si lavora anche su questa cosa e questa è una buona guarigione. È come avere avuto un grosso trauma, per esempio</p>
----	--

	una cisti che se incapsulata, che magari dà un po' fastidio, devo stare attento, ma posso fare tutto. Ma se andiamo a stimolare questa cosa, il rischio è che si stia male, oppure il rischio è che per compensare quello che si sta muovendo poi ci siano degli agenti o delle identificazioni sbagliate, delle proiezioni sbagliate sui terapeuti e che questo porti poi la difficoltà.
ME	Infatti, per esempio la letteratura dice che gli esperti per esperienza sono persone con esperienza delle malattie mentali che sono consapevoli della possibilità di un processo di guarigione che hanno ricevuto una formazione per aiutare gli altri a riprendersi. Secondo te queste persone che caratteristiche dovrebbero avere per poter...
M3	Mi ripeti la definizione?
ME	Sono persone che hanno attraversato l'esperienza delle malattie mentali, che sono consapevoli della possibilità di un percorso di guarigione. Questo percorso di formazione non è per persone in crisi acute, infatti è uno dei requisiti, e hanno ricevuto una formazione per aiutare altri a riprendersi. Questa è una definizione però, secondo te, che caratteristiche dovrebbero avere queste persone, gli ESP?
M3	Questa definizione, nella sua genericità, penso che sia abbastanza corretta. Essere consapevoli della possibilità del processo di guarigione credo che vada inteso come il fatto di aver anche fatto un processo di guarigione. Il vero punto è dove si è fermato questo processo? Fino a che punto è arrivato? A che punto è in quel momento? Io credo che forse aggiungerei, se dovessi fare una definizione, ma mi rendo conto che è difficile da capire, da applicare, che nella selezione dei candidati alla formazione c'è proprio un focus sul significato che questa scelta lavorativa o di volontariato, poi non so quali sono le forme, ha all'interno dell'economia psichica. Quindi se io ho fatto lo psichiatra, ho dovuto nei miei anni di analisi capire a fondo perché volevo fare lo psichiatra. Allora, è ovvio che è un ruolo diverso e con un margine di sicurezza maggiore, se vogliamo. Però, secondo me, in questo senso sarebbe importante che si riuscisse a capire perché tu vuoi farlo. Possono essere tante cose, dalla filantropia più assoluta all'identificazione con chi attraversa qualcosa che tu hai attraversato e quindi un qualcosa di positivo. Ci può essere, viceversa, un meccanismo anche perverso, per esempio. Un po', magari, legato anche al trauma dell'acuto che, in qualche maniera, non si risolve mai del tutto. Ci può essere un'istanza di vendetta, ci può essere...
ME	Quindi, se tu pensi a questa persona, dovrebbe avere delle caratteristiche specifiche?
M3	Non so darle, credo che userei le stesse parole che avete usato, che sono usate lì, aggiungendo il molto. Per esempio, "consapevole della possibilità del processo di guarigione" è molto generico. Ci sono anche, consapevolezza del processo di guarigione avendolo vissuto, oltre un certo punto, no?
ME	Al di là di questa definizione, se tu dovessi... Se tu pensi ai tuoi pazienti, ci sarebbe, per esempio, qualcuno al quale tu potresti, proporre una cosa così? E perché glielo proporresti? Che caratteristiche ha questa persona che ti fanno dire: "a lui glielo chiederei o glielo proporrei o lo vedrei in un ruolo di questo tipo" E perché ad altri no? Che cosa hanno questi altri...

M3	<p>Mi vengono in mente due o tre persone, per esempio. Sono tutte e tre, fra l'altro, relativamente giovani d'età. Sono persone che stanno molto bene, che sono molto consapevoli di quello che è avvenuto loro, che in quei due estremi, che dicevamo prima, sono decisamente nel senso dell'integrazione. Quindi, non hanno cancellato, messo in un angolo, incapsulato troppo; è qualche cosa con cui, anche per la loro acuzie, riescono a dialogarci a livello di memoria, ma anche memoria emotiva. Sono persone che hanno ritrovato un buon funzionamento funzionale. Per esempio, mi viene in mente uno che lavora e produce musica, ha uno spirito artistico, ha una vita, ha ripreso una ..., nonostante continui ad avere una vulnerabilità, nonostante non è che ne sia uscito. Però, nonostante, ha veramente un buon funzionamento, delle buone anche capacità intellettive.</p> <p>E soprattutto, è proprio questo che forse aggiungerei in una qualche forma, che tipo di attitudine, atteggiamento hanno nei confronti di quello che è stato il loro dispositivo di cura. Cioè, un paziente è stato ricoverato, per esempio. Quindi ha conosciuto la psichiatria acuta, il medico un po' sbrigativo che ha fatto l'accoglienza, che lo ha trattato nel ricovero, gli infermieri, poi lo psichiatra fuori, lo psicoterapeuta, ... Insomma, che tipo di transfert collettivo ha verso questo dispositivo? Perché, secondo me, se si fa un'analisi di questo transfer qua, si coglie se c'è qualche cosa che diventerà prima o poi un problema, che verrà fuori o nella forma di una connivenza con alcune scelte dei terapeuti in senso allargato o di sabotaggio oppure... possono essere tante le cose. Ecco, queste persone, a cui sto pensando hanno comunque, nonostante abbiano vissuto dei momenti, magari della coazione, della violenza, chiamiamola come della violenza, giustificata magari eticamente, ma pur sempre violenza è nei loro confronti, coercizione fisica, farmacologia e così via, ma che alla fine del processo, comunque, hanno un transfert positivo verso un insieme, costruttivo, libero da troppe...</p>
ME	Da quello che è stato il loro percorso e il loro vissuto di quel momento
M3	Ed è una cosa molto difficile, certamente non sono tanti.
ME	<p>Quando si parla del ruolo di questi esperti per esperienza si pensa al fatto che hanno la capacità di promuovere l'autodeterminazione, la responsabilità personale, di sostenere la cura, il benessere personale ma anche degli altri. Se tu potessi inserire queste persone nelle nostre strutture e servizi interni e esterni all'ospedale, che ruolo le daresti? Con quale ruolo? Tu prima hai parlato di facilitatori... Che altro ti viene in mente pensando al loro ruolo?</p>
M3	<p>La differenza è molto grande fra un luogo come questo, come la clinica e il fuori, ma probabilmente ti risponderanno anche meglio altri che di socioterapia ne sanno molto più di me. Credo che, per esempio, in un contesto come quello della socioterapia addirittura li metterei quasi al centro, al centro di un sistema dove ci sono anche tante altre figure, ma dove c'è una certa positiva confusione nei ruoli.</p> <p>Quello che io noto, per esempio, quando ho a che fare con la socioterapia è che alle volte i ruoli non sono ben definiti. Che cos'è uno? Che cos'è l'altro? Ma questo ha un effetto normalizzante, anche positivo, perché il paziente che sta vivendo ancora la sua malattia si inserisce in un sistema dove non c'è rigidità di ruoli, dove la partecipazione è modulata, quindi questo è molto positivo. Questo è un contesto. E in generale, un secondo ambito, ma comunque fuori dall'ospedale dove siamo fuori dall'acuzie, quindi posso immaginare un ruolo anche qua, con dei gradi di libertà importanti.</p>

	Invece, qua nell'ospedale, nell'ambito clinico, penso che potrebbero essere utili, ma con una selezione, come dicevo prima, quasi ulteriore. Secondo me, in realtà, la domanda vera è se la sentono di lavorare qui; non è tanto dire se io penso che tu sia abbastanza bravo, ma il punto sarebbe riuscire ad arrivare al senso e dire: "ma in realtà, tu pensi veramente di reggere il confronto con quella ..."
ME	Realtà?
M3	Con quella realtà così forte e dolorosa, perché è dolorosa per noi che siamo operatori. È tossica, è tossica. Per un esperto d'esperienza può essere dieci volte più tossico, quindi reggi quella tossicità? Una volta fatto questo, per esempio, c'è una dimensione di gruppo dove io credo che potrebbe affiancare delle figure terapeutiche più classiche, in senso stretto, infermieristiche, psicologiche, anche mediche. Se parlassi in astratto, direi: "loro potrebbero dare un segnale di testimonianza nel momento dell'acuzie più potente del paziente." Non molto di più. Ma è già molto importante. E nell'uscita dall'acuzie è in qualche maniera rappresentare non una testimonianza semplicemente segnalata, ma quasi quella di un consigliere: un elemento con due funzioni, una proprio quella del racconto, ovviamente senza entrare nello specifico della propria privacy, delle proprie cose. La propria vicenda può diventare ... Nel panorama di un paziente nell'acuzie e così via, c'è un sistema piuttosto rigido: ci sono i medici, c'è un responsabile, c'è un'infermiera, c'è uno psicologo... Qua non abbiamo camici, ma anche lì ci sarebbe da discutere perché non sarebbero un problema i camici, perché i ruoli sono piuttosto ben definiti. Qua sarebbe un elemento che si introduce un po' di sbieco, ma che può essere anche un elemento che diminuisce la persecutorietà e diminuisce l'atmosfera troppo ... Questo comunque noi lo facciamo. Per noi è già un principio terapeutico molto importante: non essere mai troppo performanti come équipe. Dove funzioniamo troppo bene, dove le attività sono queste e le fai, ... Tutto diventa molto, molto persecutorio in realtà. Allora gli elementi non persecutori come la socioterapia, nella posizione un po' defilata che hanno... Io credo che il punto sia quello, sicuramente di portare la propria esperienza come elemento che rompe, magari, un sistema un po' irrigidito. E poi credo nell'uscita dall'acuzie possa essere e possa aiutare a riprendere quel ruolo normalizzate che c'è anche fuori. Non so se mi sono spiegato.
ME	Come un passaggio nel momento dell'uscita per rientrare a dove si è. Pensando alla presa a carico dei tuoi pazienti qua, la collaborazione con gli esperti per esperienza potrebbe essere in questi due ambiti, o ci sono altri ambiti nel processo di cura?
M3	Potrebbe fare da ponte, per esempio, con la socioterapia. Noi abbiamo una socioterapia che appunto tu hai conosciuto. Ci sono dei periodi in cui gli operatori sono molto presenti nei reparti e ci sono dei momenti in cui lo sono di meno. Alle volte è come se ci mancasse un po' un ponte. Una cosa è portare un paziente in socioterapia, una cosa è la terapia che passa di qua e raccoglie un certo tipo di domanda o la fa anche venire fuori. Ecco, allora, per esempio, immagino che questo possa essere la cosa più semplice da fare; più complessa, sotto adeguata supervisione, la partecipazione a dei gruppi. Non che qua le attività di gruppo siano poi così tante. Un po' non ce la facciamo, un po' perché non è neanche così sempre... Si lavora più

	individualmente, però abbiamo alcune idee. Abbiamo delle riunioni settimanali che i pazienti fanno con il personale.
ME	Sono obbligati a partecipare a queste riunioni o sono libere?
M3	No, non sono obbligati a niente, però sono contesti che hanno anche un ruolo normalizzante e quindi dove magari si discute. Alcuni gruppi sono molto banali, si discute della quotidianità, non si fanno discussioni troppo impegnative. Ecco, per esempio, secondo me, quello potrebbe essere un contesto dove una figura del genere si inserisce. Questa positiva ambivalenza: sono qua perché ho una storia di un certo tipo, ma sono anche qui, perché questa storia ha avuto un'evoluzione e quindi, sono pronto a testimoniare quello che può esserci dopo.
ME	Non pensi che siano figure che possano dare in un certo senso un po' di speranza a chi è qua, a chi sta attraversando questi momenti di fase più acuta, come per dire "va beh, posso farcela?"
M3	Questo certamente. Ma già succede. Nella vicenda del ricovero un paziente arriva qua, comincia la degenza, sta meglio e poi va. Allora già succede che c'è l'interazione fra chi è alla fine e chi è all'inizio e l'interazione è alle volte positiva e benefica. Non spessissimo ma succede, quindi penso di sì.
ME	Potrebbe.
M3	Ma credo che il punto fondamentale sia proprio come dicevo prima, cioè un'analisi nei limiti del possibile, in un contesto di selezione, ma di capire: "che cos'è che ti spinge a fare questa cosa?" Perché se là c'è qualche cosa di problematico, magari è la persona più intelligente, capace e gentile del mondo, ma un problema si arriverà. Arrivano con gli psicologi, infermieri questi problemi, figuriamoci se non arrivano con i pazienti.
	Seconda parte intervista: 3 giugno 2022 via Zoom
ME	Ti ringrazio ancora per la disponibilità; ho visto che non restava neanche tanto, ma mi sembrava anche importante poter concludere questo momento. Ho provato a rileggere questi giorni anche quanto mi avevi raccontato e devo ammettere che mi ha fatto molto piacere conoscerti, scoprire i tuoi valori e anche questo bisogno di lavorare con etica, col buon senso e il fatto che le regole...
M3	Sì, abbiamo parlato anche di quello.
ME	Che le regole ci sono, ma poi l'importante è saper muoversi all'interno di tutte queste cose con equilibrio. Quindi ti ringrazio ancora una volta e siamo arrivati quasi quasi alla fine.
M3	È vero, mancava poco.
ME	Quindi, per non farti perdere tempo iniziamo subito.
M3	Sì.
ME	Noi avevamo parlato di chi sono gli esperti per esperienza, delle caratteristiche che dovevano avere, e infine anche del ruolo e di dove potevano avere questo ruolo. Dicevi che era importante che questo ruolo non fosse nei reparti acuti senza aver fatto prima una buona selezione, perché non sempre poi si è preparati per gestire il confronto con il dolore dell'altro. Però certamente ci sono dei passaggi, dei luoghi, soprattutto in quello che è la continuazione dei trattamenti, nella reintegrazione delle persone, che

	<p>potrebbero essere degli ambiti importanti dove anche queste persone potevano esprimersi.</p> <p>Un altro aspetto che mi ha colpito era il fatto che, comunque, queste persone devono essere disposte a fare questa formazione, a decidere di fare un percorso di questo tipo e a farsi seguire e accompagnare, il che non è evidente. Per questo non è importante solo la scelta, ma bisogna capire bene la motivazione. E questo era anche un altro aspetto da evidenziare: non solo un percorso per fare un'autoterapia, per fare qualcosa per noi stessi. Una scelta di questo tipo richiede un passaggio ulteriore, che non può essere centrato solo su sé stessi, perché se no non si va da nessuna parte.</p>
M3	<p>Sì, forse mi vien da sottolineare su questo secondo aspetto l'importanza, faccio un'ipotesi, di un lavoro di supervisione per chi svolge questo compito. Voglio dire, tutti abbiamo bisogno di supervisione quando lavoriamo in psichiatria, qualunque ruolo abbiamo, anche per uno un po' così decentrato, eccentrico, in senso positivo, come quello con il ruolo di cui stai occupando tu. A maggior ragione, quindi, c'è bisogno di qualcuno che possa fare una supervisione anche individuale, mi vien da dire idealmente.</p> <p>E poi, sui reparti acuti, non è tanto un'opposizione di principio assoluta, però forse quello dell'acuzie è un momento un po' particolare. E invece, come dicevi tu, il momento dell'uscita dall'acuzie è l'uscita verso questo <i>recovery</i>, verso una fase più di compenso e riconquista di ruoli, di funzioni, e quindi può essere molto importante.</p>
ME	<p>E poi mi ricollego al fatto che non vorremmo che questa iniziativa sia semplicemente utilizzata per la bandiera dei diritti dei pazienti, ma che abbia una funzione più di spessore, non solo ideologica, ma di servizio.</p> <p>Vorrei chiederti, adesso che abbiamo parlato di questa figura: tu pensi che questa persona, questo esperto per esperienza, potrebbe contribuire a dare centralità al ruolo del paziente nella cura? Non solo perché il paziente è al centro, ma è la cura ad essere al centro. Quindi, tu pensi che questa figura, questo esperto, potrebbe contribuire al fatto che guardiamo di più a questo aspetto della cura del paziente, ovvero a dare centralità a lui?</p>
M3	<p>Sì, e detto in poche parole, per un semplice motivo che ha a che fare con ciò di cui abbiamo parlato l'altra volta, ovvero dello sfondo un po' etico del nostro agire. Però è indubbio che è un po' anche una questione dello spirito del tempo: i processi di cura sono sempre più orientati a una standardizzazione, questa per lo meno è la pressione culturale, e al <i>gold standard</i> del trattamento, e quindi a una medicina fatta di procedure.</p> <p>Questo evidentemente ha un suo senso perché è un approccio che permette di razionalizzare cose che altrimenti sarebbero a rischio di essere disordinate. Però in tutto questo, non nascondiamoci, insomma, che la centralità del paziente della cura intesa come processo individuale, rischia un po' di andare sullo sfondo, soprattutto in una visione un po' aziendale dei servizi e così via: cos'è che si guarda dall'alto? Se funzionano le procedure e se tornano i conti. E allora, in questi conti e in questi numeri, in queste statistiche, in questi numeri di interventi... Ti faccio un esempio: noi sempre di più dobbiamo giustificare alla nostra amministrazione che, a sua volta, deve poi eventualmente giustificare alla Cassa malati, gli interventi che facciamo. E allora, per far questo, in qualche maniera dobbiamo, anche solo nella nostra cartella clinica, segnare le cose che facciamo: abbiamo dei <i>flags</i> da riempire. Allora, se uno prende</p>

	<p>questo aspetto e chiede come stanno lavorando in quel reparto lì, apre la cartella del paziente, probabilmente c'è un programma in amministrazione, dove vedono: "sono stati fatti venti interventi individuali psico educativi, dieci colloqui medico-infermieristici...". Ecco, tutto questo, ripeto, rischia poi che ci si focalizzi su quello. Quindi io vedo anche questo rischio; secondo me tutti siamo un po' a rischio di concentrarci su questo, quindi forse un ruolo come quello lì, riporta alla concretezza del qui e ora e dell'individualità. Quindi penso che tu abbia molta ragione.</p>
ME	<p>In fondo quella realtà che vedi tu la vediamo anche noi nei servizi sociali, ma anche qui nell'ufficio curatori è la stessa cosa: ti devi andare a segnare la telefonata, piuttosto che il francobollo, piuttosto che... E tutte queste poi ti fanno perdere un sacco di tempo, di quel tempo che sarebbe da dedicare alle persone.</p> <p>Se tu immaginassi che queste persone potessero essere inserite all'interno dei servizi, o anche all'interno di una clinica, quali sono le condizioni quadro che credi che dovrebbero esserci, affinché questa persona possa offrire il suo contributo all'interno del servizio o di una struttura? Qui andiamo molto sul concreto.</p>
M3	<p>Questa forse è la domanda più difficile che si può fare, o almeno per me rispondere. Secondo me, riprendendo un po' le cose che ci siamo detti l'altra volta ma anche adesso, il tema è che si tratta di un intervento che deve posizionarsi un po', ripeto, in maniera eccentrica rispetto al sistema, al funzionamento istituzionale. Quindi deve essere con un piede dentro e un piede fuori. Da un certo punto di vista perché poi sarebbe anche un po' questa, secondo me, la funzione anche più terapeutica che ci può essere, terapeutica in senso ampio.</p> <p>Quindi, volendo essere concreti, prendiamo per esempio la socioterapia dell'OSC. La socioterapia, anche se poi ci sono altri problemi, è in questa posizione un po' eccentrica, un po' dentro, un po' fuori. E quindi, per esempio, dal punto di vista della catena gerarchica di responsabilità, dipende dalla direzione delle cure infermieristiche. Però allo stesso tempo è dentro i reparti, ma allo stesso tempo fuori, sia dal punto di vista degli spazi, della logistica. Quindi c'è una possibilità in più di armonizzare quello che fanno con quello che ... [succede nei reparti]. Parlo della clinica, dove i problemi sono quelli, dove invece il reparto o la clinica tendono a essere poi un organismo che va per i fatti suoi. Quindi la socioterapia è qualcosa che è tendenzialmente fuori, ma in realtà poi, dal punto di vista del cappello gerarchico e organizzativo, è sotto lo stesso cappello.</p> <p>Ripeto, poi i problemi sono tanti, ma vedo che si possono introdurre dei correttivi facilmente. Quindi quando noi facciamo, per esempio, delle riunioni organizzative di consigli allargati e così via, c'è la socioterapia, ed è insieme ai coordinatori degli infermieri, i medici quadro, gli psicologi quadro, i fisioterapisti, ... Quindi c'è un unico cappello. La socioterapia è appunto una situazione un po' particolare, perché un po' dentro, un po' fuori, ma tutto può essere armonizzato, almeno dal punto di vista teorico. Questo è un punto. L'altro sicuramente, che per esempio alla socioterapia credo che un po' manchi, alla nostra socioterapia, non ne sono sicuro, però mi vien da dire che servirebbe qualcosa in più, è l'aspetto della supervisione. Cioè comunque avere una supervisione che indubbiamente dovrebbe essere una supervisione...</p>
ME	[Interruzione del collegamento Zoom]

	Si è persa la connessione internet. Stavi parlando della supervisione, da una parte mi avevi detto che la socioterapia è un po' dentro e un po' fuori, e poi mi stava dicendo che forse quello che ti pare che manca sia proprio...
M3	Seconda cosa, un livello, un aspetto di supervisione che immagino come una supervisione esterna, una supervisione di qualcuno esterno però che abbia una notevole esperienza di contesti istituzionali. Altrimenti si rischia di non capire la difficoltà di certe dinamiche. Diciamo... [altra breve interruzione] Ci siamo?
ME	Si, non ho perso niente, ci siamo.
M3	Ecco, poi l'ultimo aspetto, ma qua dovrei pensarci, perché non lo so, ma andando proprio più nel pratico, ci vuole evidentemente un elemento interno al reparto che funga da facilitatore del lavoro dei facilitatori. Cioè, per esempio, la socioterapia non è che si interfaccia con tutto il reparto. Sì, si interfaccia con tutto il reparto, ma poi nelle decisioni su cosa fare partecipa a degli incontri. Per esempio, noi abbiamo le consegne del mattino, e ogni tanto la socioterapia viene e insieme al coordinatore infermieristico e al medico quadro si decide che tipo di intervento deve fare. Quindi anche quello dovrebbe essere, secondo me, ben pensato, perché il rischio è che si tratti di persone che arrivano e che, o agiscono un po' di testa propria e possono fare cose buone o cattive, oppure interagiscono con troppi e quindi col singolo medico, assistenti, singoli infermieri, fai questo, fai quest'altro, e no. Ci vorrebbe, immagino, qualcosa di più. Per esempio, il coordinatore infermieristico che lo valuta, lo integra nella visione complessiva che si ha del paziente e del suo percorso, del suo piano terapeutico.
ME	Si introduce quindi una figura che funga da coordinatore di tutte le figure esperti per esperienza. Se tu pensi adesso ad un team di lavoro all'interno di un reparto piuttosto che di un servizio, che cosa potrebbe favorire l'inserimento di un esperto per esperienza in un team di lavoro che è già formato, istituito?
M3	Anche questa è una domanda difficile e allora penso che si potrebbero fare delle esperienze pilota.
ME	Eventualmente, un'esperienza pilota con équipe nuove che iniziano un nuovo processo oppure un'esperienza pilota introducendo qualcuno in un'équipe che è già costituita?
M3	Se devo pensare alla mia situazione per forza introducendole dove esistono già; idealmente è un altro discorso. Il suggerimento che è implicito nella tua domanda è giusto. È ovvio che con una partenza ex novo le cose potrebbero essere anche più interessanti e semplici. Se invece penso a dove sono adesso credo che potrebbero essere esperienze pilota o mediate e guidate, per esempio, mediate o guidate dalla socioterapia, che già per alcuni versi ha delle similitudini che sono quelle proprio più della posizione rispetto al lavoro e così via. E magari individuando appunto una figura che può essere un coordinatore, comunque un elemento quadro che possa in qualche maniera essere la guida all'interno. Si ha un riferimento esterno per il lavoro, però poi nella pratica, per essere inserito al meglio nel lavoro del reparto, per esempio, individuare un coordinatore che fa un'esperienza pilota in uno dei suoi reparti introducendo una o più di queste figure.

ME	Se pensi adesso, ad esempio, ai tuoi colleghi di <i>team</i>, medici, infermieri e altre figure, quali sono le difficoltà che credi che loro potrebbero avere con l'inserimento di una figura di questo tipo?
M3	Beh, immagino notevoli difficoltà.
ME	O che potrebbero emergere con questa figura...
M3	<p>Immagino che possano essere molte, ma per un semplice motivo: questa figura è una figura che entra con ... il rischio è che risulti una figura non sufficientemente protetta. I contrasti ci sono continuamente, giornalmente fra figure professionali diverse, ma anche all'interno; ci sono tanti dubbi su quello che si sta facendo: stiamo lavorando bene? Il rischio è che rischia di diventare un po' una figura, se non adeguatamente supportata e protetta nella fase di inserimento, soggetta a facili critiche, ma se non addirittura diventare un piccolo capro espiatorio di questioni che non funzionano. Ciò è tipico del funzionamento dei momenti di crisi all'interno di un gruppo di lavoro come quello nostro. Che poi ci siano, quantomeno delle spinte per la ricerca dell'elemento malfunzionante, quando magari invece è il sistema che non funziona; allora il sistema non funziona, ma per farlo continuare a funzionare dobbiamo dire che c'è un ingranaggio sbagliato. E allora concentriamoci su quell'ingranaggio e noi continuiamo a funzionare, sempre in maniera un pochino più paranoica o più semplificata, però almeno abbiamo pensato di identificare il problema.</p> <p>Quindi, dovrebbe essere abbastanza protetto, almeno in una prima fase, non so se sempre, ma abbastanza protetto. Perché il rischio, se no, è che venga utilizzato in maniera non funzionale o per venire incontro a mancanze di altro tipo. Faccio degli esempi concreti: comunque con i pazienti ricoverati in clinica si passa molto tempo; gli allievi infermieri vengono da noi, poi io non mi occupo di loro, se ne occupano gli infermieri e il coordinatore degli infermieri, però in alcuni casi mi è capitato di vedere che a fianco di una parte utile per loro e utile per il sistema, vengono un po' messi a tappare dei buchi... Accompagna il paziente a fare questo,... proprio un po' per sgravare magari il carico di lavoro dell'équipe in un certo momento. Questo non lo so, rischia di essere un po' non molto utile.</p>
ME	E quello che un po' succede con gli <i>stagiaires</i> dappertutto.
M3	Ci sta anche, fa anche parte della gavetta, però lavora o per imparare o comunque per portare un contributo, come nel caso di queste figure, assolutamente differente.
ME	Se adesso pensi all'esperto per esperienza, quali sono le difficoltà che potrebbe incontrare lui nel rapportarsi con <i>un'équipe</i> di medici e infermieri, nel collaborare con queste figure?
M3	<p>Ma un po' ne abbiamo forse parlato fra le righe. Penso che possa essere uno stimolo molto forte, nel senso autobiografico di rapporto con la parte più dolorosa della malattia e dell'acuzie e così via. Però questo riguarda appunto più l'aspetto individuale.</p> <p>Più in generale, credo che la fatica potrebbe essere quella di confrontarsi con un sistema, appunto, che, nonostante tutto, comunque rimane un po' rigido nel funzionamento e così via e trovarsi un po' spiazzato, o perché non ci si sente valorizzati o presi in considerazione o perché magari da parte di qualcuno si creano dei <i>transfert</i> negativi, delle posizioni non stigmatizzati, per carità, però un po' al confine. Forse tornando indietro, per esempio, ci sono alcuni contesti, per esempio un reparto di cui mi occupo, dove ci sono dei momenti di psico educazione di giovani</p>

	<p>psicotici dove, in sostanza, si trattano con le tecniche del colloquio motivazionale sempre, più o meno, i temi, quelli centrali, molto utili, come il rapporto con i farmaci, il rapporto con le sostanze e le droghe, cosa vuol dire <i>recovery</i>, che cosa vuol dire sintomo psicotico, ... Per esempio, quello è un contesto gruppale dove probabilmente potrebbe essere più facile e più interessante. Anche difficile, però, ripeto, per il facilitatore, inserirsi.</p>
ME	<p>Infatti, volevo chiederti: tu credi che ci siano delle situazioni in cui l'esperto per esperienza potrebbe essere più avvantaggiato rispetto ad altre figure professionali, come un infermiere o un medico, all'interno di questo di lavoro?</p>
M3	<p>Beh, ma senza dubbio, ma semplicemente perché è ovviamente la testimonianza incarnata. Testimonianza incarnata perché è una persona che ha attraversato, diciamo, la malattia e in qualche maniera l'ha superata, o comunque è uscita da un certo tipo di condizione, e la sta affrontando da un'altra posizione. Questa è una testimonianza che difficilmente un medico o un infermiere riesce a dare.</p> <p>Nella percezione del paziente, soprattutto paziente grave, c'è sempre il rischio di sentirsi molto lontani. Allora, facciamo un esempio banale: la cannabis per il giovane con una vulnerabilità psicotica. Cosa facciamo noi? Se noi le diciamo che le canne le fanno male, la cosa finisce lì. In genere facciamo un ragionamento molto molto ampio. Per esempio, detto in poche parole: "ma guarda che le canne sono sicuramente anche molto piacevoli, se no la gente non se le farebbe. In alcune persone purtroppo sono un rischio, sono un problema. Ti sei mai accorto di qualche problema? Qualche volta è andata bene, qualche volta è andata male, non sei mai andato in para? Non hai mai avuto un <i>bad trip</i>?", queste cose qua. E allora apriamo gli spazi dove dice: "questo qua è un medico, un infermiere, però tutto sommato non è mica fuori dal mondo." No, alle volte magari il paziente può anche chiedere: "ma tu le canne te le sei mai fatte?" "Ma sì, mi è capitato di farmi le canne" Per dire, questo magari crea un elemento di relativa vicinanza. Immagino che il facilitatore possa portare in questo senso un elemento assolutamente potente.</p> <p>"Questi stessi meccanismi che stai vivendo tu li conosco, sono stati anche i miei o in parte sono anche i miei, ma ce ne sono altri. Prendi in considerazione anche altre opzioni"</p>
ME	<p>Adesso ti chiedo di pensare ai tuoi pazienti, a quelli che voi accompagnate nella clinica, credi che per loro sarebbe utile la presenza di un esperto per esperienza nel processo di cura?</p>
M3	<p>Beh, sì, è un po' quello che stiamo dicendo. Sì, penso di sì. Certamente, dicevamo più facilmente nel momento in cui si sta uscendo dall'acuzie, anche se magari c'è la fase più faticosa e difficile del rientro nella società in senso ampio. Però, io immagino sempre un po' per metafore, ma voglio dire, se io comincio a star meglio, c'è qualcuno che mi può accompagnare, che mi può essere a fianco, perché quel pezzo di strada l'ha già fatto, Ok. Ma anche nel momento in cui sto molto male e magari, con una distanza un pochino maggiore, sempre metaforicamente, comunque è sempre un elemento che ha un suo effetto. Quindi, magari la vicinanza non è quella di chi ti accompagna per mano, ti mostra, ti fa vedere cosa può succedere adesso, ti dà anche un rinforzo molto positivo, ma anche in una fase acuta con un pochino più di distanza. Come dire: "guarda, io sono qua e hai capito, in qualche maniera è implicito, che ci</p>

	sono, che magari fra poco diventerò una persona con cui potrai confrontarti di più”, ma anche adesso io ti testimonio che quello che sta vivendo tu non è un’unicità, che quello che hai affrontato tu è una cosa che può essere superata, affrontata.
ME	Credi che tutti i pazienti sarebbero adatti ad essere seguiti da un esperto per esperienza o c’è una differenza? Per alcuni pazienti sì, per altri no? O che cosa renderebbe un paziente atto ad essere accompagnato da un esperto per esperienza?
M3	Ma allora, io non so perché parlando con te penso sempre alla psicosi, alla psicosi schizofrenica, alla psicosi acuta. E allora mi viene da essere molto positivo e ampio nell’immaginare di principio sì, ma proprio perché di principio la cosa fondamentale dal punto di vista relazionale della frammentazione e poi di uno psicotico è che lui non riesce a trovare nella realtà esterna, negli oggetti e nelle persone esterne un gancio in cui credere sufficientemente e sufficientemente stabile dal suo punto di vista. E soprattutto, il paziente ricoverato rischia veramente di dividersi nell’ “io che sono stato obbligato a venire qua, più o meno sotto coazione e il resto del mondo che mi vuole obbligare” Quindi là mi sento molto ampio. Mi sembra che certamente un giovane ai primi episodi da una parte è più difficile, ma dall’altra, forse è quello che potrebbe avere il vantaggio maggiore.
ME	Il maggiore beneficio di una presenza di questo tipo.
M3	Sì. Forse dove c’è una cronicità, per esempio schizofrenica, di lunga data potrebbe essere meno incisivo... però non negativo. Se andiamo su un’area invece più nevrotico, dissociativa e così via, probabilmente l’impatto dell’efficacia sarebbe molto minore. Ma forse anche nei disturbi dell’umore, sto pensando al depresso, al paziente maniaco. Per questi pazienti, ma per una questione anche proprio di psicopatologia, per un depresso e per un maniaco tutta la realtà, tutta: il medico, l’infermiere, il reparto, il facilitatore. Tutto è investito in maniera uniforme, o da un’onda o da una lente viene deformato in senso depressivo o viene deformato in senso maniaco. Invece, per la psicosi più in senso schizofrenico, gli oggetti hanno tutti dei significati diversi. E allora lì certo che conta la qualità della figura: Che cosa fa questo? Chi è e dove lo inserisco nel mio mondo? Quindi, probabilmente vedrei una scala che parte dalle psicosi acute o psicosi schizofreniche, giovane età e poi un’utilità che scende laddove diventa più cronicità o andiamo verso i disturbi dell’umore o ancora andiamo verso l’ambito più nevrotico e così via. Forse nell’ambito dei cosiddetti disturbi della personalità gravi, lì è forse il campo più difficile. Quello sarebbe un capitolo enorme, cioè il facilitatore che ha a che fare con, banalizziamo, disturbi borderline della personalità e così via. Là il rischio di essere poi maneggiati, in maniera poco terapeutica dal paziente stesso, è altissimo. E credo anche che se è difficile per un terapeuta formato, con tanta supervisione alle spalle, gestire il transfer e il controtransfer con questi pazienti, figuriamoci per loro, ecco. Forse là è quel punto, la sottolineatura ... il punto interrogativo è veramente nella patologia della personalità grave lo metterei? Vedo i casini che facciamo noi tante volte, la difficoltà ...
ME	Se tu adesso avessi la possibilità di andare dai pazienti e dire “va bene, vorremmo introdurre questa figura”, come credi che accoglierebbero questa proposta?

M3	Io credo che, tolto il fatto che appunto io la maggioranza dei pazienti ce l'ho ricoverati in clinica, e quindi sono anche persone che per qualche settimana sono da noi, poi fortunatamente proseguono da un'altra parte. Penso che verrebbe accolta positivamente, forse con qualche sospetto, da qualcuno con qualche sospetto però, penso in senso positivo. Immagino che potrebbe essere un contesto gruppale quello in cui introdurlo, cioè non tanto al singolo paziente: "guarda, adesso abbiamo lui, ..." Ma per esempio, in quei momenti, magari che non sono frequentissimi, ma ci sono, in cui si c'è più una discussione di gruppo psicoeducativa, o più terapeutica o anche, più semplicemente, organizzativa di reparto. Penso che potrebbe essere accolta positivamente.
ME	Credi che ci sarebbero dei vantaggi per i pazienti nell'introdurre questa figura all'interno del tuo reparto?
M3	Sì, sempre per i motivi detti sopra. Insomma, un rischio è quello, appunto, del transfert troppo intenso fra terapeuta e paziente. Quindi già a questo servono le tante altre figure che ci sono. Potrebbe essere un elemento che smorza molto il transfert del paziente o che introduce un elemento antipersecutorio nel lavoro e poi nel concreto, anche un aspetto di confronto diverso da quello che può essere fatto con un infermiere, uno psicologo, un medico.
ME	Credi che ci siano dei rischi nell'introdurre una persona con un disturbo psichiatrico a lavorare in équipe?
M3	I rischi sono relativi, anzitutto, al suo benessere, cioè che sia in grado di tollerare questa cosa; il secondo rischio è che lui abbia una chiarezza interna sul perché vuole fare questa cosa, perché altrimenti rischia di utilizzare lui i pazienti per una sua economia psichica interna. Ecco, sì, vedo questi due rischi.
ME	Credi che questa esperienza di inserimento e collaborazione con un esperto per esperienza possa contribuire a favorire il processo di destigmatizzazione del paziente psichiatrico nella nostra società?
M3	Sì, sicuramente. Probabilmente il vero problema dello stigma non è tanto in clinica, ma fuori. (la società) Potrebbe avere la possibilità di vedere qualcuno che è fuori dalla fase più acuta, che ha la sua vita, che ha la sua esistenza, che porta questo contributo di aiuto e di sostegno, di testimonianza. In linea di massima sì, anche per il dopo potrebbe essere.
ME	Adesso tu mi hai detto che all'interno del servizio o dell'ospedale; e nella società cosa pensi, potrebbe contribuire anche lì a non stigmatizzare più, così tanto le persone con disagio psichico?
M3	Ah, per aiutare la destigmatizzazione. Allora sì, potrebbe portare un ulteriore piccolo contributo. Poi penso che ci sia una componente dello stigma che io vedo che è inattaccabile, forse fisiologica nella società, che non si fa smuovere da molto. Voglio dire, che siano le associazioni dei parenti, dei genitori, dei pazienti, che sia le attività della socioterapia proposte anche alla cittadinanza e così via. C'è una parte che è più attenta, sensibile e c'è una parte che mi sembra un po' immune da questi tentativi qua. Ma, ripeto, non ho neanche la speranza...Penso che sia anche fisiologico, c'è tanto timore e c'è tanta paura.

	Diciamo che tutto quello che avviene da quando non siamo più in un luogo chiuso, tutto quello che si sente, che si vede al di fuori delle mura metaforiche dell'ospedale psichiatrico, aiuta a destigmatizzare, ecco.
ME	E adesso ti faccio l'ultima domanda. Saresti favorevole all'inserimento di questa figura all'interno della tua équipe?
M3	<p>Si, io ci proverei, si. Penso che appunto, un po' con quei principi che abbiamo detto prima, cioè di un'esperienza pilota, di un'esperienza magari con una supervisione forte sia esterna, ma anche poi di guida invece interna, che potrebbe essere per esempio tramite la figura del coordinatore, così via.</p> <p>Sì, soprattutto nel reparto dove ho i giovani che stanno vivendo un'esperienza psicotica, o la prima o una delle prime, ossia nelle prime fasi della malattia.</p>
ME	<p>Quindi, sarebbe importante poter avere qualche altro sostegno.</p> <p>Quindi, con questo abbiamo concluso questa lunga intervista. Ti ringrazio tanto perché ognuna delle persone che ho intervistato ha dato un elemento nuovo, un elemento diverso. Non tutti i pareri sono uguali: c'è chi dice proviamoci, però dobbiamo andare anche cauti; potrebbe essere, potrebbe non essere. Quindi, trovo molto interessante questo, che ci sono stati veramente tanti punti di vista, che contribuiscono a guardare a questa possibilità. Chi più favorevole, chi meno, chi con maggiore timore, chi con maggiore voglia di rischiare, di provare a vedere come va.</p>
M3	I timori eccessivi non sono giustificati secondo me. Capisco che ci possa essere un timore, però io non vedo un pericolo. Al massimo è una cosa che se viene organizzata e viene fatta male, non ha un grosso impatto, ma la possibilità che crei dei problemi, no. I problemi puntuali, va beh, ci sono tutte le ipotesi: la persona è la persona sbagliata e come abbiamo detto, non ha capito perché lo fa. E allora si capisce, si capisce come quando uno sbaglia lavoro e decide di fare lo psichiatra o lo psicoterapeuta o un infermiere psichiatrico e ha sbagliato lavoro.
ME	Bene, ti ringrazio veramente tanto.
M3	Figurati, grazie a te, è stato interessante.
ME	Ti manderò la trascrizione, così almeno puoi anche vedere se c'è qualcosa che sia necessario modificare.