

**Ringraziamento per invito:** portavoce delle associazioni, nostra presenza qui significa andare direzione che noi auspichiamo sempre di più: FAREASSIEME....

**FAREASSIEME/COLLABORAZIONE:** tra utenti, operatori e familiari è una delle nostre mete.

Ultimamente e fortunatamente, è oggetto di sempre maggiore interesse anche da parte dei servizi di salute mentale. Il fine è di creare nuovi contesti di cura al cui interno le persone che soffrono di disturbi mentali e i loro familiari partecipino attivamente alle decisioni che li riguardano, favorendo la costruzione di climi di fiducia e speranza. Iniziative nate in tutto il mondo vedono l'interazione delle competenze degli operatori (esperti per professione) con quelle di utenti e dei familiari "esperti per esperienza". I protagonisti di queste iniziative sono utenti e familiari che dei loro problemi legati alla salute mentale e del loro percorso di cura traggono consapevolezza e sviluppano la capacità di trasmetterlo, favorendo la condivisione, il protagonismo e la centralità dell'utente nel percorso di cura.

Quando tutti ci si mette, a pari dignità, intorno ad un tavolo la qualità cambia per tutti! Negli ultimi tempi è sempre più evidente che la relazione gerarchica come dispositivo di cura non funziona più in sanità, non è più socialmente efficace. I programmi innovativi sono quelli che si adeguano alla società moderna: prima della rivoluzione digitale c'erano dispositivi sociali che legittimavano la cura attraverso la relazione gerarchica, ora cominciano ad esserci una pluralità di contesti che legittimano l'efficacia della cura non più solo nelle mani dei medici e degli operatori. La comunità dei pari sta diventando sempre meno marginale nei dispositivi di cura. I progetti innovativi nell'ambito della salute mentale sono importanti quando hanno ricadute positive specialmente in termini di aumento dell'autonomia delle persone e di diminuzione dei ricoveri. Fondamentale è che ci sia un coinvolgimento diretto dei diretti interessati non solo nella fruizione dei servizi, ma anche:

- nella progettazione, ma consultati in corso d'opera e non a decisioni già prese...
- nella conoscenza di tutte le possibilità in campo e delle possibilità di cura disponibili,
- nella conoscenza dei propri diritti per poterli chiedere e far rispettare,
- non da ultimo nella valutazione delle offerte dei servizi.

Il protagonismo è importante anche a livello della progettazione perché la presenza dei diretti interessati, quando si parla, si decide, si fa qualcosa che riguarda qualcuno, è fondamentale che questo qualcuno ne sia coinvolto *perché è un bisogno umano, che vale per tutti ...: "chi farebbe qualcosa che hanno deciso gli altri e non condivisa da noi?"*

## UFE/PEER/SUPPORTO TRA PARI/RUL:

**“figli” di un approccio aperto al FAREASSIEME, di un terreno di coltura/cultura dove i servizi di salute mentale sono aperti a credere, accogliere, condividere gli scopi della loro presenza.**

chiunque abbia fatto o stia facendo un'esperienza di malattia, tanto più se duratura nel tempo, diventa inevitabilmente esperto. A vivere tutti i giorni con i problemi legati ai disturbi è il paziente (e chi gli sta vicino). È lui che ha tutte le informazioni giuste, coglie le sfumature, gli effetti dell'ultima pillola, la differenza tra teoria e risultati attesi e la pratica della realtà vissuta. Il medico o l'operatore più bravo e intelligente dovrebbero sfruttare l'esperienza dell'utente per curarlo al meglio. (Spesso però questo non succede perché la medicina, come molti altri campi della scienza, soffre di presunzione cronica, una malattia antipatica che toglie a chi ne soffre l'abilità di sfruttare l'esperienza del cosiddetto paziente. Quasi che a farlo l'operatore professionista diventasse meno operatore o meno professionista e il paziente meno paziente! Quando invece semmai è vero proprio il contrario: a riconoscere e valorizzare il sapere e le esperienze di tutti si diventa più sapienti!). Importanza di mescolare i saperi...

Ufe = scopi:

-Mettere a disposizione la loro esperienza.

-Se consapevoli del valore della propria esperienza sanno trasferirla ad altri infatti “chi è il migliore testimone di un problema di chi ne è uscito?” Ex...

-La testimonianza acquista un valore apotropaico (allontanare, esorcizzare, liberare, riscattare): chi è passato attraverso il “male” può salvare dallo stesso “male”. La condivisione con altri che fanno vedere i risultati, fa **prevalere la persona alla patologia**. Averle vissute certe esperienze le si capisce meglio. Il disturbo mentale è stato definito da un utente esperto come l'esperienza di “aver fatto un viaggio all'inferno e aver imparato la strada del ritorno” (e quindi poterla far vedere anche ad altri...) ha una “mappa” da condividere...

-utilizza uno strumento prodigioso: avere compassione = (con accezione positiva) sentire con passione l'altro e la sua esperienza, com-partecipare con la passione perché si è già passati...e desiderio di aiutare a lenire le sofferenze

- la presenza può fare la differenza nel percorso di cura perché da forza per andare avanti e può aiutare a contrastare le ricadute

Il sapere esperienziale, la consapevolezza di essere “esperti per esperienza” e di essere aiutati ad esserlo offre un valore aggiunto anche ai servizi al fianco degli operatori. Nei servizi di salute mentale gli UFE portano piccole rivoluzioni in tutte le realtà, più fiducia e speranza e di conseguenza maggiore adesione ai trattamenti. non si pensa che gli operatori della salute mentale non siano bravi operatori (come in tutte le istituzioni ce ne sono di bravi e meno bravi) ma che la possibilità di condividere e *contaminarsi alla pari* possa portare maggiore vicinanza emotiva e fiducia e aiuta a stare meglio, TUTTI.

Riconoscimento ministero che ha individuato Ufe come buone pratiche, perché hanno la funzione di “agenti moltiplicatori di buona salute mentale”, sono un aiuto concreto nell’implementare umanità all’interno dei servizi, semplicemente portando se stessi (con amore)...

Sono entrati a far parte dell’OMS come **valutazione della qualità dei servizi..**

Obiettivo: poter far lavorare gli UFE nei servizi di salute mentale può essere un investimento per tutti: fa risparmiare soldi agli enti perché le persone stanno meglio, fa guadagnare in salute alle persone che vi partecipano e alle quali sono diretti i loro sforzi.

## **FAMIGLIA E FAMILIARI:**

al di là delle varie diagnosi di sofferenza mentale per la famiglia la situazione che si crea quando un familiare soffre di un disturbo mentale ha delle caratteristiche che le accomuna tutte: la vita viene stravolta perché diventa un incubo che colpisce il quotidiano, perché non si capisce cosa sia successo o stia succedendo, e cosa ci si debba aspettare ancora, ci si guarda intorno e non si vede più il futuro. La famiglia e la persona colpita da problemi di salute mentale, per quanto fino al giorno prima erano uniti, forti e “normali”, il giorno dopo si trovano in una situazione simile a chi perde la bussola e va alla deriva in un mare sconosciuto.

Qualcuno ha definito in modi toccanti questa nuova condizione che irrompe nella propria vita:

Un “11 settembre”, Un “dramma”, “Una ferita che non si chiude mai veramente”, “Una battaglia tra le più pesanti che possono capitare nella vita di una persona e di una famiglia”, .....

Il disturbo mentale mette a nudo la persona che si trova radicalmente di fronte a se stessa “il dolore non permette maschera”. Il disturbo mentale minaccia l’affettività, l’intenzionalità, il pensiero...si deve fare un lavoro a volte colossale: ricomporre il rapporto con sé stessi, con la famiglia, con il mondo circostante e spesso si è costretti a varie forme di dipendenza e assistenza...

Quando un disturbo mentale cronico irrompe in una famiglia procura sofferenza psichica non solo al portavoce del disturbo, ma all’intero nucleo familiare, infatti si rompono importanti equilibri e sicurezze personali che spesso incidono sulla stabilità dei rapporti familiari, perché i problemi di salute mentale intaccano e fanno vacillare il sentimento di riconoscimento reciproco... Questa condizione, naturalmente, non facilita il compito di mobilitare, all’interno della famiglia, tutte le energie e le risorse necessarie per far fronte con lucidità e serenità ai molti problemi che il disturbo mentale pone nelle sue diverse fasi e conferma che è necessario sviluppare strategie adeguate di trattamento a salvaguardia dei familiari e quindi a **beneficio delle persone da loro aiutate, affiancate, assistite...** La famiglia gioca un ruolo centrale nella storia personale di ognuno, che sia quella di origine o quella acquisita, in quanto è spesso in prima fila a combattere con la persona che soffre di un disturbo mentale... Una delle caratteristiche principali dei disturbi mentali, specie se gravi, è la scarsa consapevolezza, difficilmente chi soffre di un disturbo mentale

chiede aiuto, spesso addirittura specie all'inizio, lo rifiuta e chi ne prende le parti, *chi cerca aiuto sono i famigliari, sconvolti, devastati (se è la prima volta), sicuramente non sereni se sono ormai degli habitué, dei frequentatori abituali*. A questi parenti variamente disperati, terrorizzati, arrabbiati si deve il massimo dell'ascolto, dell'attenzione, della disponibilità.

Ogni persona, ogni famiglia, ha i suoi tempi per prendere dimestichezza con questa "brutta bestia" che sono i disturbi mentali, e questi tempi non sono i servizi a deciderli. È fondamentale che i servizi li rispettino e li accompagnino, e i tempi saranno più brevi quanto più alle famiglie sarà dato aiuto mettendosi anche dalla loro parte... Serve un approccio con la **Tripla AAA**: Ascolto, Aiuto, Accompagnamento per essere supportati a uscire dalla crisi causata da questa pesante esperienza della vita, e continuare ad essere o diventare risorsa per i propri familiari e a non essere vissuti come ostacolo dai servizi.

È importante poter offrire molte cose alle famiglie (oltre che tempo e pazienza), in base ai **LORO bisogni**: esempio:

-Cicli di informazione,

-Psicoeducazione per far sì che sappiano il più possibile dei disturbi che riguardano i loro famigliare e di cosa il servizio può e deve offrire, Incontri per scambiare saperi tra operatori e famigliari,

-Gruppi di auto- aiuto per scambiarsi esperienze e per sapere che non sono gli unici in questo tipo di dramma, per avviare un percorso di accettazione, (gruppi che rappresentano una palestra eccezionale per imparare dall'esperienza propria e altrui e trovare modi per stare meglio con se stessi), prerequisito per stare meglio con i propri famigliari,

-Sportelli autogestiti per dare informazioni ad altri familiari specie se neofiti, ....

Infine si auspica che la famiglia venga vista come **risorsa** all'interno dei servizi, e consapevoli che la realtà a volte è diversa da come dovrebbe o si vorrebbe, per quelle famiglia più problematiche e difficili, che non sono una risorsa ma diventano un ostacolo, i servizi dovrebbero attivarsi ancora di più nella presa in carico per aiutarle a fare in modo che risorsa possa diventarlo.

#### **ASPETTATIVE E PROSPETTIVE:**

**fare assieme = buone pratiche:** In tutti i servizi si auspica maggiore collaborazione con le associazioni e disponibilità per progetti condivisi, per essere una risorsa... il cambiamento di mentalità avviato attraverso le collaborazioni seppur, sporadiche discontinue, si avrà quando il peso degli utenti e dei famigliari sarà paritario rispetto a quello degli operatori. (importanza di passare da una minore gerarchizzazione a una maggiore democrazia anche nella gestione delle scelte che riguardano le persone a cui sono rivolte). Il concetto da cui si vuole partire **non è di fare la rivoluzione contro qualcuno, ma a favore della salute mentale, del miglioramento delle cure, delle buone cure di buon senso, efficaci** (sembra banale ma ancora troppo spesso non si trovano).  
Obiettivo: TROVARE INSIEME LE RISPOSTE MIGLIORI!

Ci si aspetta:

- Maggiori possibilità di confronto, di dialogo per poter costruire percorsi migliorativi
- utili gli scambi informativi tra utenti, operatori e familiari, per conoscere meglio le varie possibilità di cura e i vari progetti innovativi ed efficaci disponibili...per esprimere il proprio parere,
- maggior accesso alle informazioni/risorse, al ventaglio di opzioni di trattamento

**cambiamento di mentalità:** in cui la persona al centro del trattamento (non servizi e operatori), dove non si vedono le persone come problemi, non sono problemi, ma hanno problemi

- Partecipazione attiva di utenti e familiari e alleanza con operatori.
- importanza dell'INTEGRAZIONE dei vari approcci di cura: l'approccio medico e quello psicologico, assistenziale, sociale, riabilitativo... **non sono in contrapposizione** se si parte dalla visione in cui non si considerano più o meno importanti ma diversi nei **diversi** modi di affrontare i disturbi e che possono funzionare in modo complementare: **non modelli subordinati**, ma vari in cui l'approccio sia olistico e naturalmente la ricchezza dei modelli non basta, vi deve corrispondere la ricchezza delle risposte.

**risposte adeguate:** in Italia e anche a Brescia purtroppo chi trova delle risposte adattate e bilanciate spesso si può definire "*fortunato*" perché risiede in determinate zone. Infatti la situazione è a "macchia di leopardo": si possono trovare cure tra le più buone e cure molto meno adeguate e complete. Fortunato perché le mancate risposte alla necessità della salute mentale non comportano ritardi in una radiografia o in una visita specialistica, ma spesso può procurare sconvolgimenti profondi nella vita delle persone e delle loro famiglie che devono spesso sopportare un carico enorme di sofferenza con conseguenze che molte volte possono risultare drammatiche per loro e la società. DIRITTO DI CURA UGUALE PER TUTTI! (di buon livello, efficiente...)

**obiettivo ultimo :** ANDARE INSIEME TUTTI DALLA STESSA PARTE = la parte del compito che si è chiamati a svolgere e per cui ci si incontra tutti nei servizi di salute mentale = FARO = **benessere della persona che soffre di disturbo mentale**. CURA DELLA SOFFERENZA MENTALE