



**SOCIETÀ
ITALIANA
DI PSICHIATRIA**

Evidence based Psychiatric Care

Journal of the Italian Society of Psychiatry

www.evidence-based-psychiatric-care.org

Dymphna's Family

03/2020

**PACINI
EDITORE
MEDICINA**



DYMPHNA' S FAMILY

EDIZIONE ITALIANA DELLA RIVISTA EUROPEA SULLO IESA

Editors-in-Chief

Enrico Zanalda
Massimo di Giannantonio

Deputy Editors

Bernardo Carpiello
Giancarlo Cerveri
Massimo Clerici
Domenico De Berardis
Guido Di Sciascio
Paola Rocca
Antonio Vita

International Scientific Board

Arango Celso, Madrid
Fleischhacker Wolfgang, Innsbruck
Fountoulakis Konstantinos N, Thessaloniki
Grunze Heinz, Newcastle upon Tyne
Leucht Stefan, Munchen
Rihmer Zoltan, Budapest
Jakovljevic Miro, Zagabria
Gorwood Philip, Paris
Demyttenaere Koen, Leuven
Höschl Cyril, Praga
Tiihonen Jari, Stockholm

Editorial coordinator and secretary

Lucia Castelli - lcastelli@pacinieditore.it
Tel. +39 050 3130224 - Fax +39 050 3130300

© Copyright by Pacini Editore Srl - Pisa

Managing Editor

Patrizia Alma Pacini

Publisher

Pacini Editore Srl
via Gherardesca 1 - 56121 Pisa, Italy
Tel. +39 050 313011 - Fax +39 050 313000
www.pacinieditore.it

Journal registered at "Registro pubblico degli Operatori della Comunicazione" (Pacini Editore Srl registration n. 6269 - 29/8/2001)

ISSN 2421-4469 (online)

Digital Edition February 2021

Registration in progress at the Tribunal of Pisa

Contents



Prefazione M. di Giannantonio, E. Zanalda	1
Editoriale Stay hungry, stay foolish... Stay at home! G. Aluffi	2
La Società Italiana di Psichiatria approva e promuove il decalogo IESA quale buona pratica clinica nell'ambito degli interventi psichiatrici residenziali E. Zanalda G. Aluffi	5
Lo IESA a Geel. Un modello di cure ancora attuale nonostante i 700 anni di storia M.M.L. Godemont, J.L. Goldstein	7
Lo IESA come esperienza di contrasto allo stigma e riduzione della distanza sociale in psichiatria G. Iob, M. Zuffranieri, M.E. Nogues Rolfi, E. Zanalda, G. Aluffi	13
I servizi IESA hanno bisogno di una legge nazionale U. D'Ottavio	18
Lo IESA ai tempi del COVID. La crisi come opportunità di rinnovamento C. Gribaudo	20
Prendersi cura delle relazioni e dei contesti. Il modello IESA visto con gli occhi di un approccio sistemico-relazionale L. Ceccarini	23
Aspetti critici nelle convivenze IESA J. Becker, C. Gribaudo, E. Latragna	27
Bambini di età compresa tra 4 e 12 anni accolti presso famiglie ospitanti secondo il modello JuMeGa R. Franzoni	33
Abitazioni condivise tra utenti psichiatrici e coinquilini con bisogno abitativo. Autonomia, integrazione e inclusione nel Progetto P.R.I.S.M.A. M. Casodi, B. Chipi, R. Serra, F. Vitale	37
Famiglie che accolgono famiglie di migranti G. Pace, G. Serreli, P. Palmieri, A. Pegoraro	41
L'affiancamento familiare. Famiglie che accolgono famiglie G. Salvadori	45
A prova di pandemia: offrire a tutti l'opportunità di accogliere ed essere accolti. Lo IESA del Regno Unito durante l'emergenza COVID-19 A. Fox	49
Una domenica di Pasqua in una casa famiglia francese L. Villard	51
Cronaca di un assedio. Lo IESA nei giorni del coronavirus M. Lucchini	54



DYMPHNA' S FAMILY

EDIZIONE ITALIANA DELLA RIVISTA EUROPEA SULLO IESA

Direttore Scientifico

Gianfranco Aluffi

International Board

Gianfranco Aluffi (Italia)

S.S. Psicologia Clinica - AF Salute Mentale
Responsabile Servizio IESA ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte
Groupe de Recherche Européen en Placement Familial (Vice Presidente)
Formatore IESA

Jo Becker (Germania)

CEO Spix e.V. di Wesel (IESA e Psichiatria Territoriale)
Groupe de Recherche Européen en Placement Familial (Tesoriere)

Wilfried Bogaerts (Belgio)

Referente Gezinsverpleging (Servizio IESA)
Openbaar Psychiatrisch Zorgcentrum (Clinica e Centro Psichiatrico Pubblico Geel)

Jean Claude Cébula (Francia)

Direttore IFREP (Istituto Nazionale di Formazione, di Ricerca e di Valutazione delle pratiche sanitarie e sociali di Parigi)
Formatore IESA

Alex Fox (Inghilterra)

Responsabile Shared Lives UK (Progetto IESA Regno Unito)
CEO Shared Lives Plus
Nottingham University

Ruth Franzoni (Germania)

Responsabile JuMeGa di Ravensburg (Servizio IESA per minori)

Coordinamento Editoriale e di Redazione

Elisabetta Latragna

Comitato di Redazione

Gianfranco Aluffi
Catia Gribaudo
Elisabetta Latragna
Gladys Pace
Chiara Laura Riccardo
Giada Zampano

Sede Redazione Dymphna's Family

Servizio IESA ASL TO3 – Centro Esperto Regione Piemonte
Via Martiri XXX Aprile 30, 10093 Collegno (TO)
dymphnasfamily@gmail.com
Tel. 011.4017463



Prefazione

Enrico Zanalda¹, Massimo di Giannantonio²

¹ Presidente Società Italiana di Psichiatria; ² Presidente eletto Società Italiana di Psichiatria

Per il secondo anno consecutivo ospitiamo tra i supplementi del giornale della Società Italiana di Psichiatria (SIP) il numero annuale di Dymphna's Family ovvero la pubblicazione annuale sull'Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti (IESA).

Questa metodologia di trattamento residenziale iniziata con pazienti di ambito psichiatrico si è nel tempo estesa ad altre situazioni di persone con necessità di abitazione e riabilitazione e/o assistenza.

Nata in Belgio molti anni fa si è oggi realizzata in molti paesi europei e, quando eseguita con precise modalità, conserva le proprie caratteristiche di specifico trattamento residenziale, tra i meno costosi e più efficaci possibili.

Per questa ragione la SIP quest'anno ha voluto approvare il decalogo che contraddistingue l'inserimento IESA.

Queste dieci regole sono quelle che permettono a questa metodologia di essere considerata tale e di poter distinguersi da altre forme di affidamento familiare.

Lo IESA anche durante la pandemia COVID-19 si è dimostrata la forma di residenzialità più sicura dal rischio di contagio.

Il precoce intervento psicoeducativo degli operatori IESA sui singoli nuclei familiari e il ridotto numero di persone conviventi ha permesso di non avere nemmeno un paziente COVID-19 positivo su oltre cento progetti IESA nella Regione Piemonte.

La rivista Dymphna's Family vuole raccontare l'esperienza IESA in Italia anche attraverso quelle esperienze europee che l'hanno ispirata e con cui gli operatori si confrontano costantemente: tedesche, francesi e inglesi.

Auguriamo a tutti i lettori di EBPC buona lettura e a tutti i soci psichiatri della SIP di considerare questo prezioso strumento per i loro pazienti.

How to cite this article:

di Giannantonio M, Zanalda E.
Prefazione. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):1

Correspondence:

Enrico Zanalda
enrico.zanalda@yahoo.it

Massimo di Giannantonio
digianantonio@unich.it

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl



Editoriale

Stay hungry, stay foolish... Stay at home!

Gianfranco Aluffi

Psicologo Psicoterapeuta, Direttore Scientifico e Referente del Servizio IESA ASLTO3 –
Centro Esperto Regione Piemonte

Sono lieto di dare il “ben tornato” a chi ormai ci segue da anni e il “ben venuto” a te che sfoghi per la prima volta questa rivista!

Il 2020 è stato un anno intenso, carico di avvenimenti che hanno segnato fortemente l'esistenza e la quotidianità di ciascuno di noi, modificando le nostre abitudini, atteggiamenti, modi di entrare in relazione. Ciononostante non abbiamo voluto mancare l'ormai consueto appuntamento con la nostra rivista e quest'anno ci siamo trovati ancor più motivati a superare barriere e ostacoli, a inventarci un nuovo modo di fare redazione e relazione, di comunicare e confrontarci, di lavorare... anche mantenendo le distanze! Una distanza soltanto fisica perché, nonostante le difficoltà incontrate, l'*International Board* e tutte le persone e le realtà coinvolte in questo progetto hanno saputo fare gruppo, spinti dalla solita voglia di fare bene e di proseguire nell'intento di promuovere e sostenere lo IESA. Abbiamo dovuto rivedere alcune modalità di approccio nell'operatività dei servizi e nella gestione della rivista scoprendo, sorprendentemente, che modelli più ecologici di attivazione della produttività, sia in termini di pensiero che di intervento, non soltanto possono essere sostenibili, ma risultano efficaci e in grado di soddisfare i bisogni delle persone, anche in una dimensione complessa come lo IESA.

Parallelamente al lavoro necessario per la realizzazione della rivista, abbiamo sostenuto l'iniziativa “Una canzone per l'inclusione”, volta a realizzare la playlist più grande del mondo sui temi del disagio psichico e dell'inclusione sociale. La raccolta dei brani non è ancora terminata ma, al momento, abbiamo superato le 300 adesioni, con contributi a tema da parte di artisti più e meno noti.

Un'altra iniziativa promossa dalla rivista, anche attraverso la partecipazione degli esperti internazionali membri del nostro *International Board*, riguarda l'organizzazione scientifica del congresso internazionale “IESA20”. Tale congresso, tenutosi nei giorni 26 e 27 novembre, ha registrato una grande partecipazione di pubblico (oltre 2000 contatti) che ne ha apprezzato i contenuti e l'organizzazione. Questo numero della rivista propone anche alcuni dei lavori presentati al congresso “IESA20”.

Gli articoli pubblicati su Dymphna's Family costituiranno inoltre parte del programma relativo al Corso di Formazione di base per Operatori IESA, organizzato dal Centro Esperto Regione Piemonte - Servizio IESA ASL TO3 e patrocinato dai più rilevanti ordini professionali operanti in ambito sanitario, oltre che dalla Regione Piemonte, dal Comune di Collegno e dalla Società Italiana di Psichiatria.

Lo stare a casa, accolti in famiglia, rappresenta per tutti, oggi più di ieri, l'opportunità di vivere in un contesto sicuro e protetto. I dati confermano questa linea di pensiero in quanto, durante l'emergenza COVID-19, molte strutture residenziali classiche si sono trovate in seria difficoltà nella gestione dei degenti e spesso hanno rappresentato, in Italia come all'estero, una delle realtà con maggior diffusione del virus e con un alto tasso di mortalità. Secondo quanto riportato dall'OMS, il 50% dei morti in Europa per la prima ondata di

How to cite this article:

Aluffi G. Stay hungry, stay foolish... Stay at home! Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):2-4

Correspondence:

Gianfranco Aluffi
galuffi@aslto3.piemonte.it

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

COVID-19, erano ricoverati in strutture protette tipo RSA, case di cura, case di riposo, comunità, ecc. L'accoglienza offerta attraverso lo IESA, anche in questo tragico momento, ha invece registrato risultati soddisfacenti, sia per la continuità progettuale, sia per la sicurezza di ospiti e ospitanti. Un report del governo britannico¹, relativo all'esperienza del programma *Shared Lives Plus*² durante la pandemia, rileva che a fine aprile 2020, solo 3 ospiti e 3 ospitanti erano deceduti in seguito a infezione da coronavirus, su 14000 convivenze attive su tutto il territorio del Regno Unito. Un tasso decisamente inferiore a quello relativo alla popolazione generale. Un dramma nel dramma quello delle storie di persone con alti bisogni assistenziali colpite violentemente dall'infezione, che non hanno potuto contare sulla vicinanza e sul supporto affettivo dei propri cari in un momento di grande sofferenza e paura.

Ci è stato detto di restare a casa, per la nostra sicurezza e per quella degli altri, ed è così che abbiamo agito, anche nell'approccio con ospiti e ospitanti IESA.

Per lo IESA non è stata una novità credere nella casa come luogo di tutela e sostegno.

Questo modello da sempre si fonda sul concetto di famiglia come fattore terapeutico predisponente il benessere della persona che ne fa parte. Ne siamo ancora più convinti ora che la dimensione familiare è stata riconosciuta anche come efficace strumento di protezione e prevenzione rispetto alla diffusione del COVID-19.

In quest'ottica lo *stare a casa* è diventato rafforzativo di consapevolezza preesistenti, un sinonimo di apertura al cambiamento, il ritorno a una posizione riflessiva e di pensiero attraverso cui aprire nuove strade, anche nell'ambito della cura alla persona.

Lo IESA è, per certi versi, un modo di trovare la cura e il supporto grazie al ritorno alle relazioni profonde che affondano le radici nel quotidiano, superando il paradigma del trattamento residenziale come modello rispondente ai bisogni di cura dei casi complessi, pur mantenendo una solida interconnessione con i servizi dedicati al supporto di persone fragili.

Lo IESA ha tra i suoi obiettivi il mantenimento o il miglioramento dell'autonomia, promuovendo e rinforzando le risorse degli ospiti nel quotidiano della vita condivisa con le famiglie ospitanti, al contrario di quanto in molti casi si osserva all'interno delle strutture residenziali, ove spesso aumentano la regressione e le condizioni di vulnerabilità, soprattutto quando gli ospiti sono in età avanzata o con disturbi cronici o bisogni complessi, che richiedono interventi flessibili e individualizzati. In questi mesi lo IESA, in Italia così come all'estero, ha saputo rimodularsi in relazione all'articolata realtà che andava configurandosi, garantendo le sottili trame tra gli attori coinvolti, supportando

la relazione tra accolti e accoglienti, offrendo una maggiore flessibilità degli interventi, anche tramite l'utilizzo della tecnologia. Sono stati messi in campo nuovi modi di interagire al fine di mantenere una continuità rispetto agli obiettivi prefissati, con particolare attenzione da parte degli operatori nel coltivare e preservare la relazione con ospiti e ospitanti, così come con le famiglie di origine. Le strategie adottate sono state efficaci e vincenti, contando sulla dinamicità del processo di accoglienza e di chi lo rende possibile.

A fronte dei già citati esiti in termini di contagi e decessi all'interno dei nuclei ospitanti IESA, in paragone con le strutture classiche di ricovero, siamo sempre più convinti dell'attualità e pregnanza del motto che intitolava l'editoriale dello scorso anno; ciò di cui abbiamo bisogno per promuovere salute e benessere sono: *meno posti letto e più posti vita!*

Benedetto Saraceno³, riferendosi a quella che lui chiama senza mezzi termini "ecatombe" degli anziani all'interno delle RSA, dice che le persone non autosufficienti "abitano" fondamentalmente in un letto e che dunque, *"la questione che dobbiamo porci e con urgenza è quella del «letto» come unica e povera risposta del sistema sanitario, come se, prima e dopo il letto, non ci fossero fondamentali e spesso sufficienti risposte alla domanda di salute dei cittadini. Dobbiamo decostruire la nozione di letto come falso sinonimo di cura"*. La cura è altro, deve passare attraverso altro. La cura è dare la possibilità di vivere la quotidianità in pienezza, fin dove è possibile, esplorando i propri limiti e scoprendo nuove risorse, con qualcuno accanto capace di sostenere, accogliere, con affetto e fiducia. In questo numero saranno presentate alcune testimonianze italiane ed estere sulle modalità tecniche e operative adottate dai Servizi IESA a fronte dell'emergenza, che sottolineano le potenzialità di questo strumento anche in un frangente storico e sociale così particolare; sono presenti anche esperienze dirette degli operatori e delle famiglie ospitanti nella gestione del lockdown e relative all'impatto dell'isolamento sugli ospiti accolti. Un altro importante e attuale tema è quello della necessità di regolamentazione a livello nazionale del modello IESA: proprio in riferimento a questo abbiamo il piacere di ospitare un contributo dell'ex on. Umberto D'Ottavio, promotore e sostenitore della proposta di legge Nazionale sullo IESA in Italia del 2017, alla quale si è ispirata l'on. Chiara Gribaudo, ripresentandola nel settembre 2020. Inoltre è presente un contributo in merito al recente decalogo stilato dalla Società Italiana di Psichiatria, che racchiude ed elenca i capi saldi del modello IESA. Due importanti basi normative che ci auguriamo possano essere d'aiuto nel diffondere questo strumento di cura in modo più capillare, in tutte le regioni d'Italia.

¹ Written evidence submitted by Shared Lives Plus (MRS0139), UK Parliament website.

² Il nome dello IESA nel Regno Unito.

³ Saraceno, B. (2020). "Contro il letto, falso sinonimo di cura," in La Rivista delle Politiche Sociali (RPS). Ediesse: Roma.

Inoltre potrete leggere interessanti spunti di riflessione provenienti dalla Germania, Francia, Regno Unito e dal Belgio e apprezzare le tante potenzialità dello IESA applicato anche ad ambiti diversi da quello della psichiatria, con esperienze relative all'accoglienza di migranti, al supporto tra famiglie, a convivenze supportate tra utenti con disagio psichico e coinquilini in stato di necessità abitativa, come doppia risposta di inclusione. Prendersi cura delle relazioni e dei contesti, così come sottolinea l'articolo che propone uno sguardo sistemico al modello IESA, è la via per offrire un vero percorso di cura a chi è in difficoltà.

Concludo questo editoriale in una situazione purtroppo

ancora non serena rispetto alla pandemia in corso, ma nonostante il permanere delle limitazioni e il dover stare a casa, l'entusiasmo e gli obbiettivi visionari che da sempre ci animano non sono sopiti.

Continuiamo a essere motivati, desiderosi di fare sempre meglio e di apprendere costantemente nuove strategie, guidati anche da quella scintilla di follia che ci spinge a tentare di ottenere buoni risultati attraverso approcci creativi, al di là dell'assodato, abituale, comodo, in quel campo non esente da rischi che potrebbe regalarci un domani migliore.

Restiamo quindi a casa, sì, ma, come ci consigliava Steve Jobs, sempre affamati e un po' matti e visionari.



La Società Italiana di Psichiatria approva e promuove il decalogo IESA quale buona pratica clinica nell'ambito degli interventi psichiatrici residenziali

Enrico Zanalda¹, Gianfranco Aluffi²

¹ Medico specializzato in Psichiatria, Direttore DISM dell'ASLTO3, Presidente Società Italiana di Psichiatria; ² Psicologo Psicoterapeuta, Direttore Scientifico e Referente del Servizio IESA ASLTO3 – Centro Esperto Regione Piemonte

Abstract

L'Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti (IESA) è uno strumento che è stato introdotto in Italia nel 1997 presso il Dipartimento di Salute Mentale dell'attuale ASL TO3, mutuato dal modello tedesco, e che vede un'ampia diffusione in diverse aree geografiche dell'Europa. Il Servizio IESA dell'ASL TO3 in questi anni ha gestito circa 300 convivenze tra adulti in carico al Dipartimento di Salute Mentale e famiglie di volontari. L'obiettivo principale di questo tipo di intervento è quello di fornire, a persone in temporaneo disagio psichico, un luogo di cure presso l'abitazione di cittadini volontari. Tale pratica restituisce al paziente un ruolo sociale, affettivo e relazionale, stimolandone le capacità residue in favore di una maggiore autonomia. È uno strumento terapeutico e riabilitativo che, in linea con le direttive dell'OMS e secondo quanto evidenziato dai risultati delle ricerche scientifiche, valorizza l'ambiente familiare come promotore di salute, attraverso l'offerta di un'affettuosa accoglienza in un ambiente relazionale "normale" non caratterizzato da ruoli sanitari e/o istituzionali. Numerosi studi hanno valutato gli effetti benefici della variabile ambientale nell'ambito dei progetti IESA, evidenziando tra l'altro una diminuzione dei ricoveri ospedalieri per crisi psichiatrica¹, una riduzione dell'assunzione di benzodiazepine e l'aumento della qualità della vita percepita dal soggetto in trattamento². Preso atto delle positive evidenze emerse, la Società Italiana di Psichiatria ha redatto un decalogo che, si auspica, potrà essere utile riferimento per i servizi IESA attualmente presenti sul territorio italiano e per quelli che nasceranno in futuro.

Key words: SIP, Società Italiana di Psichiatria, Decalogo IESA, Fattore Terapeutico Ambientale, Psichiatria territoriale, Residenzialità psichiatrica, terapia, riabilitazione

Negli ultimi 20 anni il modello del Servizio IESA dell'ASL TO3 è stato diffuso in varie ASL nazionali e, nel 2016, la Regione Piemonte ha affidato al Servizio IESA dell'ASL TO3 l'incarico di diffondere l'attività IESA a tutto il territorio piemontese. Inoltre, nel 2018 il Servizio IESA dell'ASL TO3 ha ricevuto l'attesta-

How to cite this article:

Zanalda E, Aluffi G. La Società Italiana di Psichiatria approva e promuove il decalogo IESA quale buona pratica clinica nell'ambito degli interventi psichiatrici residenziali. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):5-6

Correspondence:

Enrico Zanalda
enrico.zanalda@yahoo.it

Gianfranco Aluffi
galuffi@aslto3.piemonte.it

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

¹ Aluffi, G., Iob, G., Zuffranieri, M. (2017). Uno studio retrospettivo sullo IESA. Nuove evidenze a supporto del Fattore Terapeutico Ambientale attraverso una analisi dei ricoveri in pazienti psichiatrici. In Dymphna's Family n. 00/2017. Ed. Solidea: Torino.

² Aluffi, G. (2014). Famiglie che accolgono. Oltre la psichiatria. Edizioni Gruppo Abele: Torino.

zione di “eccellenza” dall’importante istituto di valutazione europeo IFREP (*Institut de Recherche et Evaluation des Pratiques Medico Sociales*).

A fronte dell’efficacia degli esiti terapeutici e riabilitativi conseguiti in questi primi 23 anni di attività, nell’ottica di una diffusione sempre più capillare dello IESA sul territorio nazionale, la Società Italiana di Psichiatria ritiene utile delineare un decalogo di caratteristiche fondanti il metodo che possa diventare riferimento per una corretta diffusione dello strumento presso le ASL, analogamente a quanto già fatto in Germania dalla DGSP (*Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie*).

In Italia, sin dagli inizi del ‘900, la legislazione nazionale prevedeva la possibilità di accogliere in famiglia un “alienato”, sebbene con modalità e finalità diverse da quelli attuali. Il Regio Decreto n. 615 del 1909 e, ancor prima, la legge nazionale n. 36 del 1904 diedero definizione di tale pratica, ponendo attenzione alla cura dei malati psichiatrici in case private. Ciononostante, ai giorni nostri manca ancora un riferimento normativo nazionale specifico per lo IESA, al contrario di quanto ormai consolidato in alcuni stati europei.

Nel 2017 è stata presentata alla Camera dei Deputati una proposta di legge sullo IESA (PDL n. 4757 del 23/11/17)³ che purtroppo non si è concretizzata in legge ma che recentemente è stata ripresa (PDL n. 2652 del 08/08/2020) per proseguire l’iter parlamentare. La proposta della Società Italiana di Psichiatria (SIP) di un decalogo che definisca le peculiarità che rendono lo IESA una buona pratica può favorire la corretta diffusione di questo metodo.

Il decalogo consente di dare una definizione univoca di IESA, sottolineandone le specificità: non si tratta di un’accoglienza spontaneistica, bensì di uno strumento terapeutico-riabilitativo, che elegge l’abitazione di volontari a luogo di cura, come alternativa all’istituzionalizzazione. Tale accoglienza deve avere caratteristiche specifiche, che partono dall’offerta di uno spazio dedicato all’ospite che egli possa personalizzare e passano dal coinvolgimento attivo nelle attività del nucleo familiare, dalla condivisione di tempo libero, di incombenze quotidiane e di esperienze di risocializzazione. Ogni famiglia, salvo casi eccezionali, accoglie un solo ospite, proprio per evitare di snaturare un contesto che deve essere il più possibile “normale” e non connotato da aspetti di sofferenza e di-

sagio. Questo è ciò che le famiglie offrono, ma a cui si affianca la componente professionale del supporto garantito dagli operatori del Servizio, appositamente formati per monitorare i progetti e aiutare entrambe le parti, famiglia e ospiti, a creare quell’alchimia che caratterizza lo IESA e che fa sì che si collochi tra le proposte inclusive di cura e di reinserimento sociale. Ai volontari spetta un rimborso forfettario delle spese sostenute per accogliere l’ospite, il quale corrisponde direttamente al nucleo familiare la sua quota, eventualmente integrata da sussidi erogati dai Servizi Sanitari e/o Socio Assistenziali. Tale meccanismo, che rappresenta uno degli elementi di riabilitazione insiti nello IESA, fornisce al paziente un potere contrattuale nell’ottica dell’empowerment.

I progetti debbono essere regolamentati da precise linee guida, che vengono esplicitate all’interno di un contratto sottoscritto da tutti gli attori coinvolti all’avvio della convivenza per sancire un impegno collettivo, mirato al raggiungimento di obiettivi condivisi.

Per garantire la qualità degli inserimenti, sia i candidati volontari, sia i potenziali ospiti, vengono dapprima informati su tutti gli aspetti del progetto e poi, se condividono i principi di fondo, vengono scrupolosamente scelti sulla base di un protocollo strutturato su più incontri. La fase successiva è quella dell’attento processo di abbinamento, che tiene conto delle peculiarità del contesto ospitante e delle necessità e aspettative dell’ospite, seguito da un percorso di conoscenza che consente alle parti di scegliere consapevolmente se procedere o meno nella convivenza.

L’accoglienza si può declinare in modi diversi prevedendo la convivenza vera e propria, oppure la frequentazione della famiglia per alcune ore o alcuni giorni alla settimana, con l’obiettivo di fondo della condivisione di esperienze affettivamente connotanti che favoriscano il reinserimento sociale.

Gli operatori del Servizio IESA si occupano di tutte le fasi dell’avvio del progetto e del suo monitoraggio in itinere, in collaborazione sinergica con le agenzie invianti, Centri di Salute Mentale, Servizi per le dipendenze patologiche, Servizi sociali o altro, che mantengono la continuità della presa in carico clinica per tutta la durata dell’inserimento. Tutti questi aspetti sono importanti per la corretta applicazione dello strumento che si rivela così una preziosa risorsa nelle situazioni di fragilità e di assenza della rete di supporto del paziente a cui fornisce un luogo protetto per valorizzare le proprie risorse e accettare i propri limiti, all’interno di un contesto affettivo relazionale a carattere familiare.

³ Tale PdL viene illustrata nell’articolo di U. D’ Ottavio nel presente numero della rivista.

Il decalogo IESA approvato dalla Società Italiana di Psichiatria

1. Per Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti (IESA) si intende l'integrazione di persone maggiorenni o in prossimità di compimento del diciottesimo anno di età, in stato di temporanea o cronica difficoltà dovuto a ragioni di tipo psichico e/o fisico, presso l'abitazione di volontari. Lo IESA si configura come una modalità abitativa complementare ad altre soluzioni territoriali, dove l'accoglienza in famiglia assume una valenza terapeutico riabilitativa, favorente l'inclusione sociale del soggetto.
2. Si possono attivare progetti di convivenza supportata (IESA Full Time) o di frequentazione a tempo parziale supportata (IESA Part Time) di durata giornaliera variabile in base al progetto concordato tra le parti. Nei progetti full time una stanza è dedicata all'ospite che ha libero accesso a tutte le parti comuni e partecipa alle attività quotidiane e di svago del nucleo familiare.
3. È previsto per i volontari ospitanti un rimborso forfettario delle spese sostenute per l'accoglienza, corrisposto direttamente dal paziente anche quando integrato dai Servizi Sanitari e/o SocioAssistenziali.
4. La convivenza, in un progetto IESA, si avvale del supporto continuativo di un team multi professionale con formazione specifica di operatore IESA che garantisce una pronta disponibilità telefonica 24/24 per giorni 7/7. Ogni operatore IESA gestisce un carico medio di 10/12 progetti e si occupa di pubblicizzare il Servizio, di promuovere la cultura dell'accoglienza e di selezionare i volontari ospitanti. Agli operatori IESA viene garantita un'adeguata formazione, il coordinamento e la supervisione clinica dei progetti.
5. I progetti IESA sono definiti e sottoscritti da un contratto che coinvolge le parti interessate: il paziente, il volontario ospitante, l'ASL e gli Enti interessati (Servizi Sociali, SerD., ecc.). Alle famiglie ospitanti può essere riconosciuto un periodo di interruzione del progetto durante il quale viene sospeso il rimborso spese. Nel caso di interruzioni del progetto dovute a rinuncia della famiglia deve essere garantita all'ospite la prosecuzione del proprio percorso in altra risorsa abitativa idonea.
6. Ogni volontario potrà accogliere 1 solo paziente. Per esigenze terapeutiche o esistenziali, il numero di ospiti può salire a 2 purché vengano garantiti adeguati spazi per ciascun ospite.
7. La selezione degli ospitanti effettuata dagli operatori IESA si svolge secondo un protocollo strutturato su più incontri (almeno 3) nei quali si studiano le caratteristiche motivazionali e relazionali dei candidati e si verificano gli aspetti strutturali degli spazi di accoglienza offerti. I volontari abilitati dovranno essere sottoposti a percorso di formazione/informazione anche in relazione alla complessità clinica dell'ospite.
8. La selezione degli ospiti, da parte degli operatori IESA, avviene attraverso colloqui clinicoanamnestici, in collaborazione con gli invianti. L'ospite viene coinvolto in tutte le fasi del progetto, a partire dalla firma del consenso informato.
9. Il processo di abbinamento ospite/ospitante avviene attraverso la valutazione delle caratteristiche e delle esigenze di entrambe le parti interessate.
10. La gestione della convivenza supportata (IESA Full Time) e/o il progetto di frequentazione a tempo parziale (IESA Part Time) sono finalizzati al raggiungimento di obiettivi terapeutici e riabilitativi concordati con gli operatori dei Centri di Salute Mentale o delle altre agenzie invianti dalle quali vengono garantiti il mantenimento della presa in carico territoriale e della titolarità del progetto.



Lo IESA a Geel. Un modello di cure ancora attuale nonostante i 700 anni di storia

Marc M.L. Godemont, Jackie L. Goldstein

¹ Medico specialista in Psichiatria, Ex Direttore OPZ di Geel (Belgio); ² Psicologa Psicoterapeuta, OPZ di Geel (Belgio)

Abstract

L'articolo si sviluppa su alcuni assi che illustrano, con ricchezza di dati e citazioni, l'esperienza IESA più longeva al mondo: Geel e i suoi 700 anni di storia. Viene inoltre esposto un progetto di ricerca internazionale durato 10 anni a cavallo tra il 1960 e il 1970, focalizzato sull'esperienza di Geel, che raccoglie, in una sorta di unica realtà, le principali "manifestazioni" legate al tema della sofferenza mentale. A seguire vi sono considerazioni sulla pericolosità sociale dei pazienti psichiatrici in ambito IESA, riferite alla nota esperienza fiamminga. Questo articolo ha la finalità di stimolare altre collettività a identificare gli elementi significativi che possono contribuire alla creazione di un contesto capace di realizzare efficaci progetti comunitari per la cura del disagio psichico.

Key words: psichiatria di comunità, psichiatria sociale, salute mentale, IESA, accoglienza eterofamiliare, Geel

L'esperienza di Geel, in Belgio, rappresenta un esempio incoraggiante di come un sistema comunitario di inclusione della malattia mentale, sviluppatosi 700 anni fa, sia diventato un moderno sistema di cura attraverso un approccio integrato (Godemont, 1992). La storia, l'evoluzione e lo stato attuale di questo sistema dimostrano che coloro che presentano gravi patologie psichiatriche possono essere integrati nella comunità con successo. Inoltre, ci suggeriscono che l'integrazione della persona con disagio psichico nella comunità è una delle variabili più importanti per il raggiungimento di un buon risultato di trattamento.

Lo storico Steven M. Gillon ha riferito che, negli Stati Uniti, "portare il disagio mentale più vicino alla cittadinanza [attraverso la deistituzionalizzazione] ha aumentato le fobie sociali" (Gillon, 2000; p. 111). Tuttavia è possibile che anche la poca conoscenza della malattia mentale contribuisca all'emergere di queste paure. Le principali opportunità per la popolazione generale di entrare in contatto con la sofferenza psichica, possono riassumersi nell'incontro con lo sguardo dei senzatetto lungo le strade, nelle tragiche notizie di violenza alla televisione o attraverso le immagini stereotipate che vengono proposte nei film e nei libri (Shain & Philips, 1991; Whal, 1995). Questa limitante e irrealistica visione della malattia mentale non fa che alimentare le paure nella comunità. Riesce inoltre a mantenere vivo lo stigma associato al concetto di disturbo psichico, che contribuisce a generare l'isolamento delle persone affette da problemi psichiatrici e rende ancora più complicate la diagnosi e la cura.

Se a Geel esiste lo stigma rispetto alla malattia mentale, questo è uno stigma positivo. La presenza dei pazienti in giro per la città è così usuale che li fa percepire come benvenuti e accolti dall'intera comunità. Allo stesso tempo, gli abitanti di Geel accettano il disagio psichico e il fatto che anche queste persone facciano parte della comunità. Le interazioni tra i pazienti e gli altri componenti

How to cite this article:

Godemont MML, Goldstein JL. Lo IESA a Geel. Un modello di cure ancora attuale nonostante i 700 anni di storia. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):7-12

Correspondence:

Wilfried Bogaerts
wilfried.bogaerts@opzgeel.be

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

della collettività avvengono quotidianamente (nei negozi, nei pub e durante gli eventi pubblici) e la predisposizione all'accoglienza non è una novità.

Alla luce di questa storia e dell'efficiente sistema attuato oggi, l'esperienza di Geel è da considerarsi un ottimo oggetto di studio. Ciononostante ha suscitato poco interesse negli Stati Uniti. Una disamina sui manuali di psichiatria rivela che l'esperienza di Geel viene trattata soltanto in 24 dei 70 testi esaminati e più frequentemente in pubblicazioni degli anni 50 e 60 (7 di 14 testi), gli anni in cui è stato avviato il processo di deistituzionalizzazione. Negli anni 80 soltanto 3 di 17 libri esaminati presentavano delle citazioni sulla realtà di Geel. La diminuzione dei riferimenti in quel periodo (Goldstein et al., 2000) potrebbe essere un riflesso della carenza di fondi dedicati alla riabilitazione, come sottolineato da Halter et al. (1992). Forse, le numerose citazioni sulla realtà di Geel negli anni 50 e 60 (Goldstein et al., 2000) potrebbero essere state espressione di un ottimismo idealistico, basato sulla convinzione che riportare il disagio psichico all'interno del contesto comunitario potesse, di per sé, risolvere antiche criticità. Evidentemente non è stato questo il caso. Tuttavia il modello di Geel offre ancora dei buoni spunti di studio. Nel caso di Geel abbiamo a disposizione, per eventuali studi, una comunità di cittadini che ha centinaia di anni di esperienza, evolutasi in un modello di trattamento capace di integrare l'intervento psicosociale, la riabilitazione, l'approccio ospedaliero e le cure farmacologiche.

Quando la comunità si prende cura del disagio psichico. L'esperienza di Geel

La leggenda di Dymphna, la figlia del re pagano irlandese Damon, comincia nel sesto secolo d.C. La storia racconta che, dopo la morte della bellissima moglie, il re fu colto da profondo dolore e andò alla ricerca di una donna altrettanto bella. Il suo dolore lo condusse al delirio e iniziò a pensare che l'unica donna capace di sostituire la regina potesse essere sua figlia Dymphna. Per sfuggire alle richieste del padre, Dymphna e il pastore Gerebernus fuggirono attraverso il canale della Manica e si nascosero nelle foreste intorno a Geel. Suo padre la perseguitò e infine riuscì a trovarla vicino alla Cappella di S. Martin dove avevano trovato rifugio. Piuttosto che sottomettersi alla follia del padre, Dymphna si fece decapitare. Successivamente, il luogo dove si è consumato il martirio è stato associato ad alcune guarigioni miracolose di malattie mentali. Le notizie in merito a queste guarigioni si diffusero, venne edificata una chiesa più grande e l'afflusso di pellegrini crebbe. Nel 1247, grazie ai miracoli e alla determinazione di non cedere alla follia paterna, Dymphna venne santificata e riconosciuta come protettrice delle persone affette da disagio psichico. Nel 1248 il canonico Peter van Kamerijk realizzò il primo documento scritto sulla leggenda di Dymphna.

Durante il Medioevo la malattia mentale era considerata una forma di possessione. I pellegrini "posseduti dal dia-

volò" che, cercando il sollievo dalle loro sofferenze erano venuti a conoscenza degli episodi di guarigione miracolosa avvenuti a Geel, si aggiravano per la città per fare nove giorni di "terapia religiosa". La realizzazione di una nuova chiesa iniziò nel 1349¹. Dal momento che il rituale di cura prevedeva la permanenza presso la chiesa, nel 1480 venne realizzata un'area di accoglienza per i malati, che si riempì subito fino al sovraffollamento. Su richiesta della canonica i pellegrini vennero accolti dai cittadini del villaggio in attesa del loro turno. Alcuni pellegrini si fermavano più a lungo se i nove giorni di trattamento non erano stati efficaci e le case rimanevano comunque aperte per loro. Fu attraverso questo spontaneo e pragmatico atteggiamento di gentilezza verso il prossimo che la tradizione dell'accoglienza e della cura in ambito domestico si sviluppò a Geel (Roosens, 1979).

All'inizio venivano presi accordi informali tra il cittadino e un familiare del malato, sotto la supervisione del canonico. Negli anni la responsabilità e il controllo della gestione di questo sistema furono modificati. Nel 1838 le responsabilità vennero trasferite dal canonico al consiglio municipale di Geel. Nel 1850 il governo belga si assunse le responsabilità di questa realtà, con conseguente designazione del programma Colonia di Stato (Roosens, 1979). Il cambiamento più recente ebbe luogo il 1 gennaio del 1991, quando l'ospedale centrale di Geel, *Openbaar Psychiatrisch Ziekenhuis* (OPZ), ottenne il riconoscimento di istituzione pubblica fiamminga soggetta alle leggi ospedaliere del Belgio. Oggi il termine Colonia di Stato non viene più molto utilizzato e tutto il sistema psichiatrico di Geel è gestito dalla Clinica Psichiatrica Pubblica (OPZ).

Il programma di cure attraverso lo IESA è parte integrante dell'Ospedale Psichiatrico pubblico. I nuovi pazienti sono valutati presso l'ospedale e coloro che vivono insieme alle famiglie ospitanti possono esservi ricoverati per brevi periodi. In questi 700 anni di cura della malattia mentale attraverso un approccio residenziale integrato, Geel ha spesso catturato l'attenzione di visitatori internazionali coinvolti nel trattamento delle malattie mentali. Ad esempio, nel 1821, Esquirol, uno studente di Phillippe Pinel, ha visitato la città. In *Des Maladies Mentales* (1838), ha scritto di quasi 500 "pazzi" che si muovevano liberamente per la città. Il risultato di questi scritti fu che la società scientifica venne a conoscenza di questo approccio.

Nel 1936, nel periodo in cui i pensionanti² di Geel si avvicinavano al picco massimo di 3.800 totalizzato due anni dopo, il dott. Charles Aring, un neurologo di Cinicinnati, fece visita alla colonia. In un articolo del 1974 egli pubblicò le sue osservazioni sull'esperienza (Aring, 1974), descrivendo il successo di Geel in rapporto alla crisi statunitense post istituzionalizzazione. In una recente ricerca effettua-

¹ La chiesa fu completata nel 1749, ed è ancor oggi conosciuta come "Church of St. Dymphna".

² Termine con il quale venivano chiamati pazienti che vivevano presso le famiglie ospitanti.

ta su 74 testi di psichiatria pubblicati in America tra il 1950 e il 2003, l'articolo di Aring è uno dei più citati (Goldstein et al., 2000). La visita di Aring del 1936 avvenne quando c'erano circa 3.400 ospiti a fronte di circa 20.000 abitanti, mentre la situazione era cambiata considerevolmente nel 1974 quando fu pubblicato l'articolo³.

Dumont e Aldrich, psichiatri dell'Università di Chicago, osservarono questo cambiamento già nel 1960, quando passarono circa due mesi nella città di Geel confrontandosi con le autorità locali. Vennero informati della diminuzione del numero dei pazienti ospitati che risuonava come un avvertimento rispetto al futuro di Geel, descritto in un articolo dell'*American Journal of Psychiatry* del 1962. Paradossalmente nel periodo in cui l'interesse per le comunità di cura delle patologie psichiatriche stava crescendo in Europa e nel Nord America, uno dei modelli di comunità più antichi sembrava essere a rischio di remissione. La preoccupazione del dott. Aldrich lo spinse a contattare il professor Viola Bernerd della *Columbia University* che, nel 1962 e poi ancora nel 1963, incontrò le autorità belga a partire dal Ministro della Salute all'Università di Leuven e la Colonia di Geel. Questi incontri hanno portato allo sviluppo di una maggiore collaborazione e a un desiderio di conoscere e indagare maggiormente la nascita e la crescita di questo sistema e della città. Questi incontri portarono al progetto di ricerca "Geel".

Una ricerca durata 10 anni sul modello di cure di Geel

La ragione primaria e la finalità dei 10 anni di vita del progetto di ricerca "Geel" fu proteggere il modello dall'estinzione attraverso consulenze al Ministero della Salute. Inoltre, dal momento in cui i successi e le falle del sistema di accoglienza eterofamiliare di Geel non erano mai stati studiati in modo approfondito, venne ritenuto necessario condurre uno studio completo prima che questa esperienza scomparisse del tutto.

Fu necessario individuare una leadership locale nel dott. Jan Schrijvers, un giovane psichiatra dell'Università di Leuven e nativo di Geel, il quale accettò di iniziare il training alla *Columbia School of Public Health*. La guida del progetto venne affidata al sociologo della Columbia, il dott. Leo Srole, che aveva ottenuto fama grazie alla sua partecipazione allo studio del *Midtown Manhattan* (Srole, Langner, Michael, Opler, & Rennie, 1962). Nel 1966 il dott. Srole accettò di diventare il Direttore del Progetto di ricerca di Geel. Nel corso dei dieci anni in questo ruolo visitò Geel più volte, mantenendo la sua posizione presso la Columbia University.

Di per sé il progetto di ricerca era piuttosto ambizioso, originariamente realizzato con 40 unità di studio suddivise

in 6 cluster principali: (a) La storia di Geel; (b) le caratteristiche dei pazienti e i loro cambiamenti; (c) le famiglie ospitanti: tipologie, struttura e processo; (d) le politiche e le pratiche dell'accoglienza eterofamiliare della Colonia di Stato come istituzione; (e) il ruolo di Geel come "avvolgente cornice extramuraria" di famiglie e dei loro ospiti e (f) l'immagine ambivalente di Geel tra le persone non residenti a Geel e tra i professionisti della salute mentale. Le singole unità furono dirette da esperti della Columbia University e del Belgio, e un gruppo di ricercatori composto da circa 100 collaboratori part-time venne reclutato dall'Università di Leuven dallo staff della Colonia di Stato, dalla *Columbia University* e tra i cittadini di Geel.

Nonostante un accurato progetto e le ottime referenze dei ricercatori, lo studio fu problematico per tutti i 10 anni della sua durata. Molti dei dati raccolti non vennero pubblicati o analizzati. In larga parte, questo fu dovuto alla mancanza di persone e finanziamenti adeguati a un progetto così tanto ambizioso, non certamente alla carenza di sforzi o di perseveranza da parte di chi era coinvolto nel progetto. Negli anni i risultati preliminari dello studio vennero comunicati in diverse occasioni. Per esempio, il 16 maggio del 1975, quando la ricerca era vicina al suo compimento, venne organizzato un Simposio internazionale durante il periodo del Folk Festival di St. Dymphna (tradizionalmente organizzato ogni cinque anni come festa locale). In questo simposio vennero presentati alcuni risultati delle analisi preliminari di otto delle quaranta unità oggetto di studio (e.g. Fischer, 1975; Lagrou, 1975; Pierloot & Demarsin, 1975; Srole, 1975). Nel 1979 venne pubblicato un libro, *Pazienti psichiatrici nella vita di paese*, scritto da Eugene Roosens, responsabile del gruppo di antropologi. Sono state scritte almeno sette tesi di dottorato utilizzando i dati raccolti durante la ricerca. Inoltre, coerentemente con le finalità del progetto, durante la seconda metà dello studio decennale il dott. Srole presentò lunghi report, con delle raccomandazioni a ogni nuovo Ministero della Salute Pubblica. Nel suo report finale per Josef De Saeger, scrisse che i dati raccolti dal progetto di ricerca mostravano un "aumento progressivo dei pazienti psichiatrici cronici, inseriti a suo tempo presso le famiglie ospitanti di Geel, che venivano via via collocati in istituti e strutture protette". In questa stessa lettera il dott. Srole esprimeva la sua preoccupazione rispetto al rischio di una mancata sopravvivenza del sistema di Geel oltre il 1980. Anche dopo la conclusione del progetto il dott. Srole continuò a presentare relazioni su Geel e sul progetto di ricerca a convegni scientifici, tra cui il simposio internazionale del 1976 della *Kittay Scientific Foundation* (Srole, 1977). Sfortunatamente, nonostante un contratto di pubblicazione e il costante impegno nello scrivere un libro monografico, il dott. Srole morì nel 1993 senza aver completato tutte le pubblicazioni che aveva programmato di fare.

Nella sua relazione del 1974 al Ministro della Salute, il dott. Srole individuò tre tendenze convergenti, che credeva potessero essere responsabili della diminuzione dei pazienti presenti a Geel: (1) famiglie ospitanti consolidate stavano lasciando il progetto; (2) un numero minore di famiglie si

³ Nel 1974 i pazienti ospitati presso le famiglie di Geel erano meno di 1500.

erano candidate e (3) ci fu un decremento dei nuovi invii di pazienti da parte di professionisti che non appartenevano all'area di Geel.

Al primo approccio con la realtà di Geel, molti la considerano come una invidiabile storia di altruismo e apertura mentale. Storicamente alcuni professionisti, in particolare in Belgio, hanno considerato Geel come una "disposizione di ultima istanza". Nel corso dei secoli, anche se il sistema di Geel venne utilizzato come esempio per lo sviluppo di realtà analoghe in altre zone d'Europa, non venne mai adottato come modello dalle comunità limitrofe. Nella regione, Geel veniva spesso considerata come "la città dei matti", dove "la metà di Geel è folle e ogni cittadino di Geel per metà è matto" (Godemont, 2000). Negli anni 70 non era chiaro se questo atteggiamento fosse un fattore scatenante del decremento degli invii o se la diminuzione fosse dovuta a una mancata capacità da parte dell'amministrazione della colonia di intercettare i nuovi casi. Nella sua unità di studio sull'ambivalenza della percezione di Geel da parte delle persone che non abitavano nella città e dei professionisti della salute mentale, il dott. Leo Legrou, psicologo sociale dell'Università di Leuven, riscontrò delle evidenze per entrambe le ipotesi: una visione negativa del modello di Geel esisteva ancora in molte zone e gli amministratori della Colonia sembravano scoraggiati nell'accogliere nuovi casi.

Le famiglie ospitanti hanno sempre trovato soluzioni pratiche per la risoluzione delle criticità legate alla malattia dei loro ospiti. I professionisti del campo, tuttavia, non hanno sempre accolto con piacere l'autorità riconosciuta alle famiglie, basata semplicemente sull'esperienza pratica maturata di generazione in generazione. Il dott. Srole sottolineò che i volontari che accolgono un malato psichico in molti casi lo integrano nella loro famiglia come un elemento facente parte del nucleo. Evidenziò inoltre che l'approccio della medicina ufficiale, con il quale gli psichiatri trattano i sintomi della sofferenza psichica, non fa parte del successo del modello di accoglienza di Geel. Piuttosto, il ruolo della famiglia ospitante come luogo di accudimento, insegnamento, supporto naturale e modello di ispirazione comportamentale, permette al paziente di funzionare in modo "normale" nel contesto sociale, nonostante la sua malattia (Pierloot & Demarsin, 1981). Così, per centinaia di anni le famiglie ospitanti di Geel, "apprendendo dall'esperienza", hanno svolto la funzione di promotori di salute mentale senza ricevere formalmente una formazione specifica e senza essere in possesso di una conoscenza in merito alla diagnosi del loro ospite. La stessa tradizione prosegue ancora oggi.

Il modello di Geel non si estinse negli anni 80 come il dott. Srole temeva. Sebbene il Ministero della Salute belga non recepì formalmente le raccomandazioni del dott. Srole, è abbastanza probabile che il progetto di ricerca di Geel influenzò l'acquisizione dello Stato Autonomo da parte della Colonia nel 1991. Inoltre, il Direttore Associato del proget-

to di ricerca, dott. Jan Shrijvers, che abbandonò la Colonia nella metà degli anni 70, venne trasferito nuovamente a Geel come nuovo direttore dell'Ospedale Psichiatrico Pubblico nel maggio del 1997. L'ispirazione del progetto, che fu accantonato, tornò con l'arrivo del dott. Shrijvers. Essendo un nativo di Geel, la sua prima speranza nel ricoprire il ruolo di Direttore fu quella di non chiudere il progetto della Colonia: in quanto luogo di accoglienza per persone con disturbi mentali, Geel è un miscuglio di nuove strutture, servizi, attitudini e approcci. Nel suo discorso introduttivo durante il Congresso Scientifico sullo IESA tenutosi a Geel nel maggio del 2000, il dott. Shrijvers disse: "Siamo consapevoli che non possiamo essere insegnanti, ma dobbiamo tornare a essere studenti, rivolti verso nuove e creative strade per adattare il nostro antico modello a metodi di accoglienza eterofamiliare iscritti in contesti urbani" (Shrijvers, 2000).

Per implementare questa ricerca "per nuove e creative vie di adattamento" del modello di Geel, il dott. Shrijvers organizzò nel maggio del 2000 un Congresso Scientifico Internazionale, dove relatori provenienti da tutto il mondo si riunirono a Geel per proseguire il confronto sviluppatosi dallo spirito di Dymphna e dal progetto di ricerca di Geel. In questo incontro Geel era sia insegnante che studente. Durante il suo breve mandato, il dott. Shrijvers cercò di armonizzare tradizione e innovazione attraverso un potenziamento della comunicazione. Il Congresso incoraggiò il confronto tra Geel e le altre realtà nel mondo; all'interno della stessa comunità implementò nuove tecnologie per migliorare la comunicazione tra le famiglie ospitanti e l'ospedale. Nel settembre del 2000, quando il dott. Shrijvers si ritirò, il nuovo direttore in carica, il dott. Jan van Rensbergen, proseguì con lo stesso spirito e obiettivo. Le attività sportive e culturali dell'OPZ e le iniziative venivano pubblicizzate dalla stampa locale e spesso venivano comunicate attraverso canali televisivi. Le nuove iniziative che venivano programmate o implementate includevano: (a) un reparto osservazione per i futuri ospiti IESA; (b) la riconversione dell'ospedale in unità riabilitative: gerontopsichiatria, psichiatria adulti e adolescenti e disturbi su base somatica; (c) più inserimenti eterofamiliari a breve termine e avviamento di un servizio IESA per minori; (d) un servizio regionale per curare qualsiasi persona affetta da disagio psichico (non solo per ospiti IESA); (e) reclutamento di circa 20 famiglie disponibili a ospitare pazienti per brevi periodi, in modo da dare sollievo alle famiglie ospitanti che possano averne bisogno (in alternativa a ricovero di sollievo presso l'ospedale).

Alcune considerazioni sulla pericolosità dei pazienti a Geel

La storia di Geel è iniziata 1.500 anni fa con un atto di violenza, un terribile omicidio causato dalla follia del re Da-

mon. Il sistema di Geel che si è sviluppato 700 anni fa ha anche l'obiettivo di prevenire gli atti di violenza. Tale obiettivo è stato raggiunto con successo. I pellegrini di Geel hanno vissuto in una comunità perlopiù pacifica e non hanno mai messo a repentaglio la seraficità dei concittadini. Infatti la città di Geel non ha mai registrato particolari problemi di violenza causati dai pazienti. Gli ospiti spesso lavorano per le famiglie ospitanti, in particolare quando le famiglie possiedono delle piccole attività rurali e, nel 19° secolo, i "folli deliranti" erano considerati particolarmente validi sulla base della convinzione che avessero maggiore vitalità e che questa vitalità potesse trasformarsi in energia da usare nel lavoro, una volta liberati dal contenimento e dall'istituzionalizzazione. Forse nel corso del tempo questa prospettiva rappresentò in parte il successo di Geel. L'unico crimine degno di nota avvenne nel 20° secolo quando il sindaco di Geel venne ucciso da un paziente durante un dibattito politico. Questo fu un evento eccezionale che ispirò molti spettacoli teatrali. Oggi la correlazione tra comportamenti aggressivi e schizofrenia paranoide è da considerarsi una controindicazione per l'inserimento di un paziente all'interno di un progetto IESA a Geel. Sebbene possano esservi eccezioni sulla base di caratteristiche individuali, alcuni pazienti che avevano mostrato comportamenti aggressivi in altri contesti, una volta inseriti presso un progetto IESA a Geel sono stati in grado di compiere notevoli progressi nella socializzazione (Blake, 1992).

Il bassissimo tasso di violenza presso Geel è stato documentato in una tesi che trattava i problemi comportamentali dei pazienti ospitati in un periodo di 10 anni (Goosens, 1986). Questo studio ha rilevato un numero molto basso di eventi critici (scontri fisici e verbali tra pazienti). Inoltre, nel corso del decennio oggetto d'analisi, si è registrato un trend di decrescita di questi episodi. In uno studio più recente (Goldstein et al. 2000), sono stati utilizzati i dati dal 1996 al 2000 per analizzare i pattern di violenza tra i pazienti in rapporto a quelli presenti nel gruppo della popolazione generale. A gennaio 2003, 516 ospiti vivevano presso 423 famiglie ospitanti. Il 65% dei pazienti erano maschi. Circa la metà degli ospiti (43,5%) avevano una diagnosi di ritardo mentale e oltre il 20% era affetto da schizofrenia o disturbi psicotici, mentre i pazienti con diagnosi di demenza e disturbi cognitivi erano l'11% del totale. Il resto degli ospiti aveva diagnosi di disturbi dell'umore, disturbi di personalità, ansia e disturbi somatoformi. Anche in questa pubblicazione (Goldstein et al. 2000) venne confermato che, come nello studio di Goosens, il numero di episodi di violenza tra gli ospiti delle famiglie di Geel era bassissimo. Dal 1999 al 2003 non fu registrato alcun caso di violenza.

Così come in altri paesi, anche in Belgio quando viene commessa una violenza da parte di una persona con disagio psichico, la storia personale di malattia aggiunge clamore alla notizia. Tuttavia, tali notizie non sono le uniche fonti informative in merito ai disturbi mentali di cui i cittadini di Geel dispongono. Una lunga storia di convivenza

con persone sofferenti di disagio psichico può attutire le paure che possono innescarsi a causa della narrazione di fatti criminosi riportati dai notiziari, e lasciar spazio a interpretazioni personali più serene. L'esperienza serve, inoltre, alla comunità e agli ospiti per poter eventualmente aggirare potenziali episodi di violenza. All'interno del sistema di accoglienza eterofamiliare, quando un paziente si dimostra agitato o aggressivo, l'attenzione si concentra sulla stabilizzazione e decompressione della situazione. La famiglia ospitante tenterà autonomamente di calmare il paziente, grazie anche all'esperienza maturata nell'accogliere ospiti per più generazioni. Se i tentativi non dovessero avere successo, è possibile chiamare l'ospedale o l'infermiere territoriale. Ogni famiglia ospitante ha un infermiere di riferimento che ricopre il ruolo di operatore IESA e effettua visite domiciliari a cadenza periodica e, se la situazione lo richiede, mantiene contatti quotidiani con la famiglia. Questo operatore ha una buona conoscenza dell'ospite e della famiglia ed è in grado di supportare la famiglia ospitante nella risoluzione delle criticità.

Inoltre l'ospedale è una struttura moderna con un'équipe composta da psicologi, psichiatri e altre figure sanitarie e, laddove necessario, è possibile ricorrere al ricovero. Soltanto dopo che il paziente si è tranquillizzato si decide come gestire l'accaduto.

A Geel, dove la frequentazione dei pub fa parte integrante della vita sociale delle persone, gli ospiti IESA non sono automaticamente esclusi da questi locali se la loro frequentazione non causa particolari problemi. I pub che stimolano i pazienti a bere troppo vengono dichiarati off limits dall'ospedale. Questa potenziale perdita di clienti motiva, per ragioni economiche, i gestori dei locali a prendersi cura degli ospiti IESA. Inoltre, i pazienti che abusano di alcol vengono sanzionati con il ricovero presso l'ospedale centrale e i pazienti che presentano problematiche di alcolismo vengono monitorati e valutati all'avvio del progetto di accoglienza. Lo studio del 1998 di Swartz et al. ha rilevato che l'abuso di alcolici o di sostanze psicotrope durante l'assunzione di psicofarmaci è strettamente correlato all'emergere di comportamenti violenti e aggressivi. La non-compliance farmacologica non è una problematica frequente tra i pazienti di Geel. Molti pazienti sono sottoposti a terapie depot a cadenza periodica presso le strutture della Clinica Psichiatrica. In altri casi le famiglie ospitanti somministrano le terapie ai loro ospiti ricevendo indicazioni dall'infermiere di riferimento che supervisiona l'andamento dell'assunzione delle terapie durante le sue visite domiciliari cadenzate.

Conclusioni

Geel è una realtà unica per svariate ragioni e non è una comunità arretrata. L'attitudine all'accoglienza della malattia mentale si è palesata già 700 anni fa e si è evoluta nel tempo, anche se l'atteggiamento è rimasto lo stesso anche nel ventunesimo secolo. Tuttavia ci sono stati molti cambiamenti nella comunità sotto altri aspetti.

Un tempo Geel era prevalentemente una città rurale ma oggi, così come altre realtà simili dell'ovest, è industrializzata e moderna.

Sebbene una comunità non possa creare da sé la storia che è in eredità a Geel, non si può dire che Geel non abbia un valore come modello di approccio. Quello che si fa a Geel, semplicemente perché si è abituati a fare in questo modo, dovrebbe essere replicato in altre realtà con motivazione, competenza e sforzo. Quello che a Geel si è fatto e si continua a fare è conoscere e accogliere i bisogni individuali degli ospiti e rispondere a questi bisogni piuttosto che agire, nascondere o esasperare le paure. La comunità ha creato dei circoli dove i pazienti si possono incontrare, ma i pazienti IESA sono anche liberi di girare per la città e di frequentare i pub, esattamente come qualsiasi altro abitante di Geel. Gli ospiti IESA hanno sempre avuto la possibilità di essere occupati in un impiego, lavorare presso la famiglia ospitante o svolgere delle attività presso i Centri Diurni dell'ospedale. Come ultima cosa, e forse anche la più importante, gli ospiti a Geel non sono i membri di una famiglia ospitante ma di una comunità che accoglie. I cittadini di Geel sanno dove vivono i pazienti (ossia dove vivono le famiglie ospitanti), e in molti casi conoscono l'ospite per nome. Grazie alla loro vicinanza ed esperienza in tema di disagio psichico, l'intera popolazione tende a proteggere i propri malati psichici piuttosto che averne paura. A Geel è evidente che l'adattamento al disagio psichico è importante tanto quanto il trattamento. Questo adattamento sembra essersi rafforzato attraverso semplici, e allo stesso tempo articolate, esperienze sociali. Il successo di un approccio basato sulla tutela comunitaria della salute mentale, in ogni nazione o cultura, è fortemente influenzato dalla comprensione di questi fattori sociali. La leggenda vivente di Geel offre l'opportunità di imparare una lezione che incoraggia la comunità sociale a prendersi cura della sofferenza psichica.

Bibliografia

Blake, J. (Editor). (1992). Mutual Aid [Television series episode]. In T. Budd (Producer), Every man. London: BBC.

Esquirol, É. (1838). Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal (Vol. 1). Chez JB Baillière.

Fisher, A. (1975, May). Foster family typology. Paper presented at The International Symposium on Foster Family Care, Geel, Belgium.

Gillon, S.M. (2000). That's not what we meant to do. New York: W. W. Northon & Co.

Godemont, M. (1992). 600 years of family care in Geel, Belgium. 600 years of familiarity with madness in town life. *International J. Family Care*, 4(2): 155-168.

Godemont, M. (2000, May). Geel as a model. Paper presented at The International Scientific Congress, Geel, Belgium.

Goosens, M. (1986). Onderzoek van de voorvallen en ongevalen bij kostgangers van de gezinsverpleging te Geel. (Study of the occurrences and accidents among boarders of the family system of Geel). Unpublished manuscript, Catholic University of Leuven, Leuven, Belgium.

Lagrou, L. (1975, May). Image of family care in Geel. Paper presented at The International Symposium on Foster Family Care, Geel, Belgium.

Pierloot, R.A. & Demarsin, M. (1975, May). Significance of Geel foster family care to patients in psychiatric hospital. Paper presented at the International Symposium on Foster Family Care, Geel, Belgium.

Pierloot, R.A. & Demarsin, M. (1981). Family care versus hospital stay for chronic psychiatric patients. *International J. Social Psychiatry*, 27(3): 217-24.

Roosens, E. (1979). Mental patients in town life: Geel – Europe's first therapeutic community. Beverly Hills/London: Sage Publications.

Schrijvers, J. (May 2000). Why a congress about foster family care in Geel? Paper presented at The International Scientific Congress, Geel, Belgium.

Shain, R.F. & Phillips, J. (1991). The stigma of mental illness: Labeling and stereotyping in the news. In L. Wilkins and P. Peterson (Eds.). *Risky business: Communicating Issues of Science Risk and Public Policy*. (pp. 61-74). Westport, CT: Greenwood Press.

Srole, L. (1975, May). The Geel family care research project: Introduction. Paper presented at The International Scientific Symposium on Foster Family Care, Geel, Belgium.

Srole, L. (1977). Geel, Belgium: The natural Therapeutic community. 1475- 1975. In G. Serban (Ed.), *New Trends of psychiatry in the Community* (pp.111-129) Cambridge, Mass: Ballinger.

Srole, L., Langner T.S., Michael S.T., Opler M.K. & Rennie, T.A.C. (1962). *Mental Health in the Metropolis: The Midtown Manhattan Study*. New York: McGraw Hill.

Wahl, O. (1995). *Media Madness: Public images of mental illness*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.



Lo IESA come esperienza di contrasto allo stigma e riduzione della distanza sociale in psichiatria

Giulia Iob¹, Marco Zuffranieri², Maria Eugenia Nogues Rolfi³, Enrico Zanalda⁴, Gianfranco Aluffi⁵

¹ Psicologa Psicoterapeuta, Operatrice Unità di Monitoraggio e Programmazione Clinica dell'ASL TO3, Cooperativa Il Margine; ² Psicologo Psicoterapeuta, Coordinatore Scientifico Unità di Monitoraggio e Programmazione Clinica dell'ASL TO3, SC Psicologia Clinica Area Funzionale Salute Mentale, Università degli Studi di Torino; ³ Assistente Sociale, Tirocinante presso Servizio IESA dell'ASL TO3; ⁴ Medico specializzato in Psichiatria, Direttore DISM dell'ASL TO3, Presidente Società Italiana di Psichiatria; ⁵ Psicologo Psicoterapeuta, Responsabile Servizio IESA ASL TO3 – Centro Esperto Regione Piemonte e Unità di Monitoraggio e Programmazione Clinica dell'ASL TO3, Vice Presidente Gruppo Europeo di Ricerca sullo IESA (GREFa), Formatore IESA

Abstract

Lo IESA offre, da un lato, ai pazienti psichiatrici l'avvio di un percorso riabilitativo o assistenziale in un contesto ecologico e, dall'altro, ai caregiver un'esperienza di contatto e convivenza quotidiana con un paziente psichiatrico, esperienza che potrebbe favorire una maggiore conoscenza della sofferenza psichica, l'abbattimento dei pregiudizi, un atteggiamento di maggiore disponibilità e apertura nei confronti del disagio psichico, lo sviluppo di nuove competenze. Questo studio mira a esplorare i cambiamenti percepiti dai caregiver a livello personale e all'interno del proprio nucleo familiare in seguito all'attivazione del progetto IESA, in particolare, l'eventuale modifica della percezione del paziente psichiatrico alla luce del progetto IESA.

Per quanto riguarda i cambiamenti percepiti nei caregiver e nel contesto familiare, la maggior parte dei partecipanti riconosce il coinvolgimento in un progetto IESA come un'esperienza arricchente sul piano sia personale sia familiare. In riferimento alla percezione del paziente psichiatrico, la maggior parte dei partecipanti ha dichiarato di avere una visione non stigmatizzante, visione che in molti era presente già prima dello IESA; quasi tutti coloro che, al contrario, tendevano a una percezione stigmatizzante del paziente psichiatrico, hanno sviluppato una visione di accoglienza e supporto al disagio psichiatrico. Questi risultati sembrano confermare la funzione dello IESA quale strumento di contrasto allo stigma e di inclusione sociale delle persone con disagio psichico.

Key words: IESA, disagio psichico, caregiver, stigma, isolamento, supporto, accoglienza, inclusione sociale

Incontrare, comunicare, accogliere, supportare, accompagnare, comprendere... sono solo parte dei compiti che spettano ai caregiver, compiti che si rivelano indispensabili per poter favorire, in una persona con disagio psichico, un cambiamento positivo in termini di benessere e miglioramento della qualità di vita.

Costruire e mantenere relazioni sociali significative è difficile per molti pazienti con disturbi psichici; spesso queste persone hanno una rete sociale limitata, nelle migliori delle ipotesi, a familiari, altre persone fragili e operatori sanitari che hanno incontrato nel loro percorso di cura (Cassidy et al., 2019). È facile immaginare le difficoltà che affrontano nel tentativo di integrarsi nel contesto sociale più allargato e i sentimenti di esclusione e isolamento che possono

How to cite this article:

Iob G, Zuffranieri M, Nogues Rolfi ME, et al. Lo IESA come esperienza di contrasto allo stigma e riduzione della distanza sociale in psichiatria. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):13-17

Correspondence:

Gianfranco Aluffi
galuffi@aslto3.piemonte.it

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

sperimentare nella quotidianità. La relazione con l'altro è fondamentale per la costruzione di un senso di sé (Siegel, 2001; Giudano, 1988; Stern, 1987): l'“essere con”, l'“appartenere a” aiutano l'individuo a ri-definirsi, a dare un nuovo significato all'esperienza, a riscrivere una storia in cui sentirsi protagonista. L'essere riconosciuto dall'altro pone l'individuo all'interno di una relazione come soggetto attivo, consapevole dei propri limiti e, allo stesso tempo, portatore di desideri, aspettative, risorse e competenze che possono essere messe in gioco all'interno di un contesto sicuro. Lo IESA rappresenta una valida opportunità di *recovery* fornendo al paziente la possibilità di un percorso che, improntato sulla costruzione di una nuova rete sociale, lo colloca al centro insieme a tutti gli attori del progetto e non solo. In particolare, i caregiver si propongono, supportati dagli operatori del Servizio, di aiutare l'ospite ad adattarsi a una nuova realtà, affrontare le sfide della quotidianità in un contesto ecologico, la famiglia, con lo scopo di renderlo più autonomo, più consapevole dei propri bisogni e desideri così da mettere in atto azioni per la loro realizzazione e favorire il senso di agency ed efficacia personale.

Diversi studi hanno analizzato le caratteristiche e le motivazioni dei volontari che operano nell'ambito della salute mentale (Ørtenblad et al., 2019); aspetti esplorati anche nei caregiver coinvolti in progetti IESA (Iob et al., 2017). In particolare, per quanto riguarda la motivazione al volontariato in salute mentale, la letteratura si focalizza su una dimensione del modello *Octagon Model of volunteer motivation* (Toner et al., 2018; Hallett et al., 2012): *giving - getting*¹. L'attività di volontariato presso lo IESA viene incontro a entrambe queste esigenze: da un lato, consente ai caregiver di realizzare il loro desiderio di essere di aiuto al prossimo e, dall'altro, permette loro di sviluppare nuove competenze, misurarsi in nuove esperienze, conoscere nuove persone e i servizi di salute mentale e provare soddisfazione nell'offrire attività di supporto a persone vulnerabili.

L'esperienza diretta e continuativa di vicinanza a persone con disagio psichico può aiutare meglio a comprendere le sofferenze di cui sono portatrici, le loro, seppur disfunzionali, strategie di coping, individuare in loro delle risorse e valorizzarle. Vivere con un paziente psichiatrico permette, a chi non conosce la sofferenza psichica, di avvicinarsi a un mondo a volte percepito come pericoloso e imprevedibile (Corrigan & Watson, 2002) e mettere in discussione le credenze che accrescono lo stigma e la distanza sociale dai pazienti psichiatrici. Inoltre, l'ingresso di una persona all'interno di una famiglia, che caratterizza i progetti full-time, modifica necessariamente l'equilibrio preesistente, mette in discussione alcune dinamiche interne al gruppo e genera nuove occasioni di crescita e confronto tra i suoi componenti.

L'interesse di questa ricerca è rivolto ai cambiamenti personali e contestuali derivanti dal coinvolgimento dei caregiver e delle loro famiglie in un progetto IESA. In particolare, con questa ricerca si vuole esplorare se e in quale misura i caregiver abbiano percepito dei cambiamenti nel loro mondo interno ed esterno in seguito all'avvio di un progetto IESA e se, tale esperienza, abbia permesso loro di rivedere credenze e opinioni sulle persone affette da disagio psichico.

Metodo di ricerca

Sono stati coinvolti nello studio alcuni caregiver (n. 43) con un progetto IESA attivo tra novembre 2016 e marzo 2017.

Lo studio prevedeva la somministrazione di un questionario composto da cinque domande a risposta aperta: le prime due indagavano i cambiamenti percepiti dal caregiver a livello personale e di contesto familiare in seguito all'attivazione del progetto IESA, le altre tre domande esploravano la percezione che il caregiver aveva dell'organizzazione del Servizio e il rapporto tra caregiver e Servizio IESA. In questo lavoro il focus viene posto sui primi due quesiti:

- sente che è cambiato qualcosa dentro di sé e nella sua famiglia dall'inizio del progetto IESA?
- qual è oggi la sua percezione/idea del “paziente psichiatrico”?

Il questionario è stato somministrato alle famiglie tra novembre 2016 e marzo 2017.

Il materiale ottenuto è stato esaminato con il fine di giungere a una categorizzazione il più possibile obiettiva dei temi presenti nelle risposte. Per perseguire questo scopo, l'operazione di postcodifica è stata effettuata indipendentemente dai singoli autori e sui casi discordanti si è raggiunta una visione omogenea previa discussione.

Risultati

Hanno compilato e consegnato il questionario 41 partecipanti: 9 caregiver in progetti part-time, 31 in progetti full-time e un caregiver impegnato sia in un progetto part-time sia in un progetto full-time.

La maggior parte dei partecipanti erano donne (n. 33; 80,5%).

Il 53,7% dei caregiver (n. 22) hanno dichiarato di aver svolto attività di assistenza alla persona prima di proporsi come volontari per lo IESA.

Di seguito si riportano i risultati emersi dalla somministrazione dei quesiti che indagavano, in generale, i cambiamenti che nel singolo o nel nucleo familiare ha prodotto il contatto diretto e quotidiano con una persona affetta da disagio psichico, e in particolare l'eventuale cambiamento nella percezione del paziente psichiatrico in seguito all'attivazione di un progetto IESA. È stato possibile esaminare quest'ultimo aspetto attraverso il confronto con le risposte, fornite precedentemente all'avvio dell'inserimento, all'in-

¹ Con il termine *giving* si fa riferimento al dare qualcosa agli altri e con il termine *getting* ottenere qualcosa dall'esperienza.

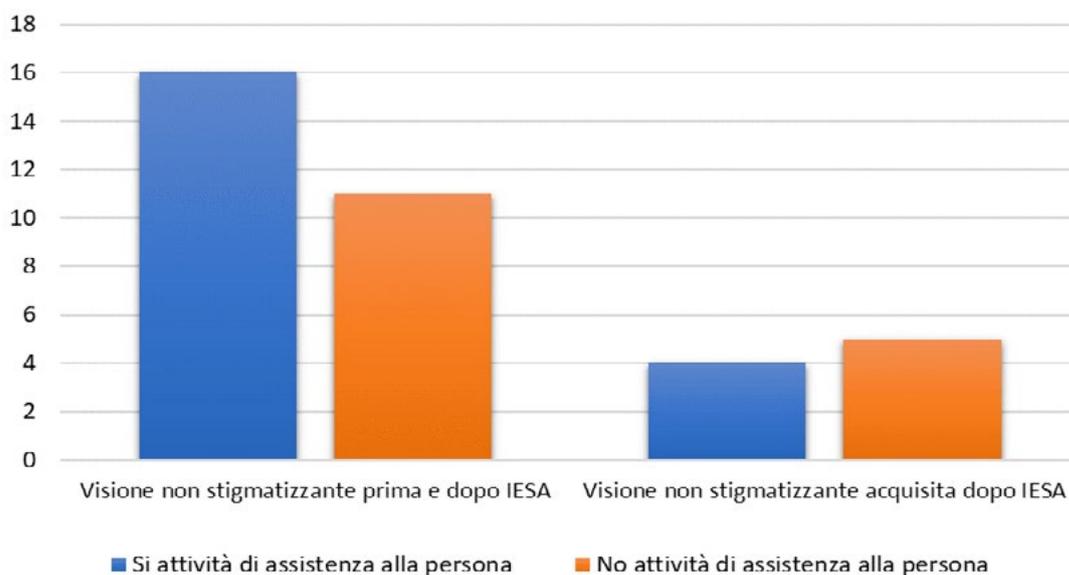


Figura 1.

La percezione del paziente psichiatrico nei caregiver prima e dopo l'esperienza IESA¹.

¹ Per cinque partecipanti allo studio non è stato possibile procedere a un confronto tra la risposta fornita al colloquio semi-strutturato e la risposta fornita in seguito all'attivazione del progetto IESA in quanto non pertinenti o non disponibili.

tervista semi-strutturata a cui i candidati volontari erano stati sottoposti come previsto dal protocollo di selezione. Per quanto riguarda i cambiamenti generati dall'attivazione di un progetto IESA nel singolo o nella famiglia, la maggior parte dei partecipanti alla ricerca (n. 36, 87%), indipendentemente dal loro pregresso coinvolgimento in attività di assistenza/supporto alla persona, ha dichiarato cambiamenti positivi in sé e, per alcuni, anche nella propria famiglia.

Di seguito si riportano alcuni esempi delle risposte fornite dai caregiver:

"[...] Sento di aver sviluppato ulteriormente le mie doti di ascolto e di empatia in riferimento alle necessità del ragazzo col quale mi incontro da ormai due anni. Ho maturato un maggiore interesse e "passione" anche verso quegli aspetti semplici ma essenziali della vita, dal momento che spesso ci troviamo a effettuare lunghe passeggiate/chiacchierate a contatto con la natura. Posso dunque affermare che, in termini introspettivi, il progetto IESA sta, più o meno indirettamente, svolgendo un ruolo positivo anche su me stesso."

"Sì, è aumentata la sensibilità, in quanto solo dopo aver provato e sperimentato il progetto, ho avuto la consapevolezza di quanto si può aiutare ed essere nello stesso modo aiutati alla condivisione della vita e lo scambio di emozioni, è un'esperienza grande sia nel dare che nel ricevere."

"[...] Oggi, nonostante i problemi non siano stati debellati e si ripresentino (magari sotto forma diversa), essendoci impadroniti e avendo "affinato" un metodo di approccio (grazie anche agli oltre quattro anni di convivenza), pos-

siamo affermare che il cambiamento consiste nell'aver sviluppato delle qualità che riteniamo indispensabili affinché il progetto funzioni, ossia di essere ancor più pazienti, tolleranti e accoglienti."

"Inserire una persona estranea in un contesto familiare collaudato da anni di convivenza, può all'inizio essere difficile. Abitudini diverse, diverso modo di vedere le cose, soprattutto con persone che tante volte percepiscono la realtà in modo particolare, può creare delle difficoltà. Passando il tempo però e con tanta buona volontà, si può raggiungere una quotidianità accettabile, anzi si giunge a considerare "l'ospite" parte della famiglia a tutti gli effetti, con tutti i pro e i contro, che questo comporta."

"Un approccio più umano nei confronti di chi soffre di malattie psichiatriche. La mia famiglia ha tratto grande giovamento da questa esperienza che ci ha resi più uniti e anche insegnato ad avere più riguardo e attenzione verso i sentimenti, le parole e i gesti."

Cinque partecipanti (12,2%) hanno dichiarato di non aver percepito alcun cambiamento in sé o nella propria famiglia dopo l'avvio di un progetto IESA.

In risposta alla domanda "qual è oggi la sua percezione/idea del "paziente psichiatrico?", di coloro (n. 20) che hanno svolto attività di assistenza alla persona prima dello IESA, nell'80% dei caregiver (n. 16) è rimasta invariata la visione non stigmatizzante del paziente psichiatrico in seguito all'esperienza IESA, nel 20% (n. 4) si è manifestato un cambiamento verso una visione di accoglienza e supporto del paziente psichiatrico.

Per quanto riguarda i caregiver (n. 16) che non hanno svolto attività di assistenza alla persona prima dello IESA, il 69% (n. 11) ha mantenuto una posizione non stigmatizzante del paziente psichiatrico, il 31% (n. 5) ha modificato la visione del paziente psichiatrico esprimendo, dopo il loro coinvolgimento in un progetto IESA, maggiore disponibilità all'accoglienza e supporto.

Il grafico 1 codifica e illustra le risposte fornite alla domanda *“qual è oggi la sua percezione/idea del paziente psichiatrico?”* prima e dopo l'esperienza IESA, suddivise in relazione allo svolgimento o meno di attività di assistenza alla persona prima di essere coinvolti in un progetto IESA.

Di seguito vengono presentati alcuni esempi di risposta dei caregiver che esprimono una visione di supporto e accoglienza pregressa o successiva allo IESA:

“Avendo lavorato come operatrice per 13 anni in gruppo appartamento per pazienti psichiatriche, non ho mai avuto alcun tipo di preconetto, e anzi ho sempre lavorato in modo da fornire agli utenti le basi e gli strumenti (ove era possibile) per una loro futura autonomia.”

“[...] L'idea che già avevamo riguardo a pazienti psichiatriche, cioè di persone con un elevato grado di sensibilità, fragilità, con una carenza di strumenti adatti per affrontare le comuni difficoltà della vita, si è ulteriormente consolidata con l'esperienza IESA. Infatti, vivendo a stretto contatto la quotidianità, abbiamo avuto modo di comprendere meglio paure, ansie, veri e propri fantasmi che, se lasciati liberi e alimentati, incatenano l'individuo imprigionandolo sempre più.”

“[...] A mio modo di vedere, sono donne e uomini che hanno trovato nella malattia l'unica forma per fuggire da situazioni emotive e ambientali per loro insostenibili, sviluppando modalità certamente disfunzionali ma al contempo non prive della loro “utilità” rispetto ai loro trascorsi. Per esperienza personale, a ogni modo, il paziente ha una naturale/istintiva propensione verso l'annullamento delle distanze o il riavvicinamento al “mondo sano”, logicamente se trova in quest'ultimo un'accoglienza adeguata, essenziale e, soprattutto, empatica.”

“Io continuo a considerare il “paziente psichiatrico” come una persona portatrice di grande sofferenza interiore, ma al tempo stesso anche di grandi valori e di una straordinaria sensibilità e capacità di relazioni umane.”

“Per me è una donna normale come tutte le altre. All'inizio facevo un po' di attenzione perché non la conoscevo, ma una volta che ho scoperto che non era pericolosa non ho avuto nessun problema.”

“Oggi ho meno paura delle persone con problemi psichici.”

“Abbiamo imparato a conoscere gli stereotipi negativi dell'opinione dei più sulla malattia mentale, ci siamo

anche resi conto dell'importanza della salute mentale e abbiamo imparato ad allontanare lo stigma che si porta dietro.”

Conclusioni

L'obiettivo di questo lavoro è stato esplorare i cambiamenti percepiti a livello personale dal caregiver e nel proprio contesto di vita familiare in seguito all'attivazione del progetto IESA e, se e in quali termini, è modificata la percezione del paziente psichiatrico alla luce del loro coinvolgimento in un percorso IESA.

Per quanto riguarda i cambiamenti percepiti nei caregiver e nel contesto familiare, la maggior parte dei partecipanti ha riconosciuto l'esperienza di accoglienza del disagio psichico come occasione di arricchimento personale e familiare; ad esempio, alcuni hanno riferito il superamento dei pregiudizi, altri l'apprezzamento per le piccole cose e la quotidianità, oppure la gratificazione nel poter offrire supporto e aiuto a persone vulnerabili, l'apprendimento di nuove competenze e lo sviluppo di nuove qualità (essere più tolleranti, flessibili, empatici e disponibili a condividere i propri vissuti emotivi con gli altri).

Per quanto riguarda la percezione del paziente psichiatrico, la maggioranza dei partecipanti ha dichiarato di avere una visione non stigmatizzante e in circa il 75% dei caregiver tale visione era presente già prima dell'esperienza IESA; coloro che, al contrario, tendevano a una percezione stigmatizzante del paziente psichiatrico sono giunti a percepirlo come una persona bisognosa di aiuto, a cui avvicinarsi con affetto e fiducia e da integrare nella società. In generale, sembra che l'attività di caregiving presso il Servizio IESA tenda a rafforzare la visione del disagio psichico come risorsa e a favorire l'accoglienza e l'inclusione sociale delle persone con sofferenza psichica. In linea con quanto emerso in una ricerca di Corrigan e colleghi (Corrigan et al., 2001), sembra che una maggiore familiarità con la malattia mentale diminuisca la percezione del paziente psichiatrico come pericoloso e riduca anche la distanza sociale. In quest'ottica, il Servizio IESA sembra favorire questi processi, accompagnando l'inserimento della persona con sofferenza psichica all'interno di un nuovo nucleo familiare, disponibile, preparato e supportato per accogliere e sostenere la persona in un percorso assistenziale o riabilitativo. Per i caregiver e i membri della propria famiglia aderire a un progetto IESA può diventare un'occasione di crescita personale: come ha scritto Rainer Maria Rilke, *“solo chi è disposto a tutto, chi non esclude nulla, neanche la cosa più enigmatica, vivrà la relazione con un altro come qualcosa di vivente e attingerà sino al fondo la sua propria esistenza”*.

Il limite di questo lavoro risiede nella difficoltà di definire in modo univoco la posizione dei caregiver rispetto alla concezione di “paziente psichiatrico” sulla base delle risposte fornite dagli stessi: per distinguere tra risposte stigmatizzanti e non, il focus è stato posto soprattutto sull'uso di o sul rimando a parole o concetti semanticamente significa-

tivi, quali, ad esempio, violento, pericoloso, paura, imprevedibile, irragionevole.

Per quanto riguarda gli sviluppi futuri della ricerca, sarebbe interessante estendere e ampliare lo studio ad altre realtà IESA che operano al fine di contrastare lo stigma e ridurre la distanza sociale dalle persone affette da disagio psichico.

BIBLIOGRAFIA

- Cassidy, M., Thompson, R., El-Nagib, R., Hickling, L. M., & Priebe, S. (2019). Motivations and experiences of volunteers and patients in mental health befriending: a thematic analysis. *BMC psychiatry*, 19(1), 116. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2102-y>
- Corrigan, P. W., Green, A., Lundin, R., Kubiak, M. A., & Penn, D. L. (2001). Familiarity with and social distance from people who have serious mental illness. *Psychiatric services*, 52(7), 953-958. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.7.953>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World psychiatry*, 1(1), 16.
- Hallett, C., Klug, G., Lauber, C., & Priebe, S. (2012). Volunteering in the care of people with severe mental illness: a systematic review. *BMC psychiatry*, 12(1), 226. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-226>
- Giudano, V. F. (1988). *La complessità del Sé. Un approccio sistemico-processuale alla psicopatologia e alla terapia cognitiva*. Bollati Boringhieri: Torino
- Iob, G., Ceccarini, I., Zuffranieri, M., & Aluffi, G. (2017). Famiglie terapeutiche. Uno studio esplorativo sui candidati ospitanti IESA, *Dymphna's Family*, 00, 53-60.
- Ørtenblad, L., Væggemose, U., Gissel, L., & Nissen, N. K. (2019). Volunteering to care for people with severe mental illness: A qualitative study of the significance of professional and private life experience. *Community mental health journal*, 55(2), 271-278. <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0243-y>
- Rilke, R.M. (1980). *Lettere a un giovane poeta – lettere a una giovane signora – su Dio*. Adelphi: Milano.
- Siegel, D. J. (2001). Toward an interpersonal neurobiology of the developing mind: Attachment relationships, “mindsight,” and neural integration. *Infant Mental Health Journal*, 22(1-2), 67-94.
- Stern, D. (1987). *Il mondo interpersonale del bambino*. Bollati Boringhieri: Torino.
- Toner, S., Hickling, L. M., da Costa, M. P., Cassidy, M., & Priebe, S. (2018). Characteristics, motivations and experiences of volunteer befrienders for people with mental illness: a systematic review and narrative synthesis. *BMC psychiatry*, 18(1), 378. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1960-z>



I servizi IESA hanno bisogno di una legge nazionale

Umberto D'Ottavio

Deputato della XVII Legislatura. Già Sindaco di Collegno

Abstract

L'operazione di deistituzionalizzazione del malato psichiatrico attraverso la chiusura dei manicomi alla fine degli anni 70 aveva la finalità di ri-centralizzare il processo di cura sulla persona fragile piuttosto che sul contenimento della sintomatologia. Proprio in questa prospettiva la Legge n. 180 del 13/08/1978 (nota come Legge Basaglia) portava l'attenzione sul recupero del soggetto affetto da disagio psichico attraverso operazioni di reinserimento della persona all'interno del tessuto sociale di appartenenza. La legge Basaglia ha consentito di ripensare ai modelli operativi di cura in ambito psichiatrico e, a partire dalla sua attivazione, sono stati effettuati innumerevoli passi avanti in ambito clinico e riabilitativo in Italia. Il modello IESA è la rappresentazione di questo rovesciamento del paradigma di trattamento e, da più di un ventennio, caratterizza una soluzione alternativa alle proposte residenziali sul territorio italiano. Per l'attivazione di buone pratiche e di una modalità di intervento coerente e coesa tra i servizi IESA è indispensabile adottare delle linee guida a supporto di tale modello. Ormai da anni sono state avviate delle azioni affinché la regolamentazione dell'Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti venga riconosciuta e formalizzata sul territorio nazionale.

Key words: Legge Basaglia, inserimento eterofamiliare, Legge Nazionale sullo IESA, Servizio IESA ASL TO3- Centro Esperto Regione Piemonte

How to cite this article:

D'Ottavio U. I servizi IESA hanno bisogno di una legge nazionale. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):18-19

Correspondence:

Umberto D'Ottavio
udottavio@aslto3.piemonte.it

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

Le buone leggi, si dice sempre, non sono quelle calate dall'alto, ma quelle che nascono dal basso, figlie di esperienze e di risultati, capaci davvero di modificare in meglio la condizione di vita delle persone.

Quando le esperienze e i risultati si incontrano o si scontrano con i limiti delle leggi vigenti nasce spontanea la necessità di migliorare le cose e fare in modo che queste siano di supporto al lavoro dei servizi e di chi è impegnato negli obiettivi di sostegno alle persone garantiti dalla nostra Costituzione.

Questo è stato fortemente voluto con la Legge Basaglia anche se al tempo dell'approvazione venne accolta da non poche incertezze, in una società impreparata ad affrontare malattie fino a quel momento gestite solo in strutture dedicate.

Ma uno degli scopi primari della Legge Basaglia era ed è proprio l'integrazione sociale dei malati. A ogni paziente va garantito il rispetto dei suoi diritti, permettendogli di mantenere una rispettabile qualità della vita e di affrontare la terapia senza rinunciare ai rapporti umani, scegliendo anche, se le sue condizioni lo permettono, a quali medici affidarsi e dove effettuare le cure.

In quegli anni furono simbolici gli abbattimenti dei muri che circondavano gli ospedali psichiatrici; in molte situazioni si trattò di un vero e proprio movimento di liberazione che coinvolse studenti e intellettuali oltre che le amministrazioni locali.

La città di Collegno (in provincia di Torino), sede di uno dei più grandi manicomi italiani, è un esempio di come l'abbattimento del muro di cinta rappresentò un vero e proprio ingresso della città e dei cittadini dentro un'istituzione chiusa e con persone segregate.

Queste sono, secondo me, le premesse che hanno consentito al progetto IESA di svilupparsi e di ottenere ottimi risultati nel territorio dell'ASL TO3. Per questo è stato abbastanza naturale che proprio da Collegno, con molta umiltà, ci si sia messi al lavoro con il dott. Gianfranco Aluffi per scrivere una proposta di legge nazionale che, a partire dall'esperienza ventennale della ASL TO3 della Regione Piemonte, preveda la possibilità che il modello IESA sia esteso a tutto il territorio nazionale e che le ASL adottino tale modello in collaborazione sinergica con i servizi sociali del territorio. L'obiettivo è quello di passare dalla sperimentazione alla regolamentazione.

Il testo ha trovato forma il 23 novembre 2017 quando è stata presentata in Parlamento la proposta di legge n. 4757, ma non siamo riusciti a concludere l'approvazione e come è previsto, finita la XVII^o Legislatura, si azzera tutto e si ricomincia da capo.

Oggi, alla XVIII legislatura in corso, non sono venute meno le ragioni e dobbiamo trovare il modo per ripresentare la legge.

Le considerazioni contenute nella relazione alla proposta n. 4757 affermano che, seppure con caratteristiche eterogenee a seconda del contesto, sul nostro territorio vi sono alcune proficue esperienze di IESA, infatti sono già presenti progetti oltre che in Piemonte, anche in Emilia-Romagna, Toscana, Lombardia, Veneto, Sardegna, Puglia

e Campania. La Regione Piemonte ha inserito nella deliberazione della Giunta Regionale n. 29 del 19 settembre 2016, relativa alla «Revisione della residenzialità psichiatrica», il piano di estensione dell'attività di IESA secondo il modello dell'ASL TO3 (individuato come centro esperto in Piemonte) a tutte le ASL piemontesi.

Dobbiamo ribadire che nei progetti di IESA un nucleo familiare di volontari (o un singolo volontario) accoglie una persona in difficoltà coinvolgendola in tutte le attività quotidiane. La convivenza si avvale del supporto continuativo offerto da professionisti appositamente formati, attraverso visite domiciliari a cadenza regolare e pronta disponibilità telefonica 24 ore su 24, 7 giorni su 7. È inoltre previsto per i volontari ospitanti un rimborso forfettario delle spese sostenute per l'accoglienza, corrisposto direttamente dal paziente che percepisce, laddove non sia in possesso della cifra necessaria, un'integrazione dai servizi sanitari o socio-assistenziali. Tali aspetti sono definiti e sottoscritti da un apposito contratto che vede coinvolte le tre parti interessate dal progetto: il paziente, il volontario ospitante e la ASL o i servizi sociali. Lo IESA si configura come una modalità abitativa alternativa al ricovero in istituzioni chiuse e complementare ad altre soluzioni territoriali, dove la famiglia assume il ruolo di ambiente di cura a valenza terapeutica, riabilitativo-risocializzante, assistenziale e inclusiva. I principali vantaggi di tale proposta di cura risultano essere: un aumento della qualità della vita percepita dal soggetto associata a una maggiore inclusione sociale e all'abbattimento dello stigma, il miglioramento della sintomatologia, la riduzione dei ricoveri ospedalieri e il contenimento dei costi per la residenzialità con il conseguente effetto di un ampliamento dell'offerta di cura alla popolazione.

Sappiamo, per esperienza, che è molto complesso ottenere ascolto e, soprattutto, attenzione, ma l'obiettivo di realizzare una pianificazione a livello nazionale che consentirebbe di adeguare tutte le realtà eterogenee presenti sul territorio italiano è di fondamentale importanza.

Sappiamo che ricondurre a precisi criteri renderebbe più probabile la presenza di un servizio IESA per ogni Dipartimento di Salute Mentale, con una potenziale espansione ad altri settori sanitari ai fini di un miglioramento globale dell'offerta di cura.

Sappiamo che a fronte dei benefici economici e terapeutici illustrati, la diffusione della cultura dello IESA presso le istituzioni è un obiettivo fondamentale ai fini di una più efficiente offerta di servizi nel campo della salute mentale e non solo.

Sappiamo anche che dobbiamo insistere e lo faremo insieme.

CAMERA DEI DEPUTATI N. 4757

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

D'OTTAVIO, ARLOTTI, BRAGA, CARRESCIA, DE MENECH, FAMILIETTI, GRIBAUDO, IORI, LA MARCA, MATTIELLO, RIBAUDO

Disposizioni per l'inserimento di adulti affetti da disturbi psichici o fisici presso famiglie di volontari

Presentata il 23 novembre 2017

Figura 1.

Proposta di Legge Nazionale sullo IESA del 23 novembre 2017.



Lo IESA ai tempi del COVID. La crisi come opportunità di rinnovamento

Catia Gribaudo

Psicologa, Coordinatore Servizio IESA ASL TO3 – Centro Esperto Regione Piemonte,
Cooperativa PRO.GE. S.T.

Abstract

In questo anno di pandemia mondiale da COVID-19, le realtà lavorative hanno dovuto confrontarsi con nuove esigenze di riduzione del rischio e con la necessità di un rinnovamento delle prassi. Anche i servizi di Salute Mentale, soprattutto quelli territoriali e di supporto domiciliare, si sono trovati a modificare protocolli e abitudini consolidate e ad attrezzarsi nella direzione di una maggiore flessibilità, spesso supportata dalla tecnologia che ha reso possibili interventi a distanza. L'articolo tratta di come tale revisione delle modalità di intervento sia stata applicata all'interno del Servizio IESA ASL TO3 – Centro Esperto Regione Piemonte e di come lo strumento degli inserimenti eterofamiliari supportati si sia rivelato funzionale ed efficace anche in un momento di crisi globale, capace di garantire una continuità di supporto grazie a una grande flessibilità di approccio.

Key words: riorganizzazione, servizi salute mentale, IESA, pandemia, covid-19, domiciliarietà, psichiatria

Il manifestarsi della pandemia mondiale da COVID-19 ha messo in discussione prassi, protocolli e abitudini in tutte le realtà, lavorative e sociali, in ogni area geografica, seppure con tempi e modalità differenti.

In Italia ci siamo trovati ad affrontare la grande allerta a partire da febbraio 2020, sfociata poi in una vera e propria quarantena nazionale a partire dall'11 marzo, che ha previsto la chiusura forzata di numerosi servizi e ha decretato per i cittadini l'impossibilità di uscire salvo comprovati motivi di lavoro, salute o necessità. Tutto questo è accaduto in tempi relativamente brevi, cogliendo alla sprovvista molte realtà e servizi sanitari non ancora attrezzati per la gestione dell'attività lavorativa a distanza. È stata una fase critica, ma come ogni momento di crisi, non ha portato con sé solo difficoltà, limiti e timori. Per certi aspetti è stato stimolo di riflessione sulla pratica professionale all'interno di un servizio come il nostro, portando a una riorganizzazione resiliente e flessibile dell'attività quotidiana di monitoraggio e supporto e che ha confermato i punti di forza del modello dell'inserimento eterofamiliare supportato.

La psichiatria di per sé ha dovuto fronteggiare non poche difficoltà sia in ambito residenziale (ben noti sono i rischi di focolai di contagio in contesti istituzionali come quelli delle comunità terapeutiche), sia per quanto riguarda i servizi territoriali, che prevedono contatti diretti con l'utenza in contesti "naturali", come l'abitazione dei pazienti, dove i triage strutturati non sono applicabili tout court. Molti interventi territoriali sono stati sospesi, così come i nuovi ingressi e le dimissioni nelle comunità e nella residenzialità leggera, in un momento in cui l'accesso a ricoveri in casa di cura e SPDC risultavano difficili. Molti utenti, già di per sé toccati dall'allarmismo diffuso per il virus (questo nemico invisibile e dalle caratteristiche insidiose) e dalle rigide norme imposte dai decreti (peraltro

How to cite this article:

Gribaudo C. Lo IESA ai tempi del COVID. La crisi come opportunità di rinnovamento. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):20-22

Correspondence:

Catia Gribaudo
cgribaudo@aslto3.piemonte.it

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access



© Copyright by Pacini Editore Srl

in continuo divenire e non sempre chiare ed esaustive), si sono sentiti privati di importanti punti di riferimento e fonti di supporto, con il rischio di trovarsi isolati e senza una rete familiare capace di sostenerli.

La grande sfida, dunque, è stata quella di non fermarsi di fronte alle limitazioni imposte dai decreti, ma di costruire nuovi ponti, nuovi modi di stare in contatto e di fornire vicinanza emotiva, sostegno, confronto, pur non negando la necessità di salvaguardare la messa in sicurezza, di proteggere sé stessi e gli altri.

Presso il Servizio IESA ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte abbiamo preso la decisione, durante il lockdown, di aderire alla modalità di lavoro smart working, proseguita poi in forma parziale nelle fasi successive di graduale riapertura, proprio per limitare il rischio che gli operatori IESA diventassero ricettacolo del virus e suo veicolo; gli spazi attualmente in uso presso la sede del servizio infatti non garantivano il necessario distanziamento, così come l'uso promiscuo di scrivanie, sedie e pc non risultava tutelante per il gruppo di lavoro. Tuttavia questa coraggiosa decisione doveva essere sostenuta da una riorganizzazione efficace e puntuale, che si è realizzata nell'arco di pochi giorni.

Sono state temporaneamente sospese le attività di selezione dei candidati volontari, riavviate poi dopo l'estate con le dovute accortezze, e si sono ridotti i nuovi inserimenti nel caso di utenti provenienti da strutture o in regime di ricovero, a causa di oggettivi limiti nella possibilità di organizzare percorsi di conoscenza, ma le altre attività costitutive del Servizio sono state portate avanti con continuità.

Il lavoro di sensibilizzazione, prezioso per trovare nuovi volontari e per diffondere la cultura dello IESA, è proseguito con campagne condotte attraverso i social network e l'organizzazione di iniziative coinvolgenti, che sfoceranno poi in eventi quando la situazione pandemica lo consentirà in piena sicurezza.

Le visite domiciliari e i colloqui con pazienti e famiglie ospitanti sono stati convertiti in videochiamate (salvo situazioni di urgenza in cui risultasse opportuno un intervento in loco), la cui cadenza è stata intensificata, soprattutto all'inizio del lockdown, con contatti pressoché quotidiani mirati a far sentire le persone meno sole e a fornire costanti e precisi rimandi rispetto alle precauzioni necessarie per contenere la diffusione dei contagi. Insieme si è cercato di dare un senso a quanto stava accadendo, mostrando come la flessibilità potesse consentire trasformazioni funzionali. Nessun paziente e nessun volontario si sono sottratti a questo compito di rinnovamento e tutti hanno collaborato per far funzionare il nuovo metodo di supporto. I progetti full-time in corso sono continuati senza intoppi, non sono emerse crisi psichiatriche o necessità di ricoveri e le famiglie IESA si sono rivelate così, ancora una volta, contenitori solidi e protettivi. Nell'arco di tutti i mesi di quarantena e post quarantena non si sono verificate situazioni di contagio all'interno delle famiglie IESA. I volontari, con l'aiuto degli operatori, sono stati degli ottimi mediatori per

consentire agli utenti, anche a quelli con maggiori difficoltà, di comprendere quanto stesse accadendo e di imparare a gestire la loro quotidianità con le nuove necessità di protezione innescate dalla presenza del virus.

Per quanto riguarda i progetti Part-Time abbiamo dovuto affrontare qualche complessità in più, generata dal fatto che gli incontri tra ospite e volontario avvenivano o sul territorio o a casa di una delle due parti, una questione in ogni caso difficile da conciliare con le norme imposte che vietavano la possibilità di incontro per i "non congiunti". Alcuni progetti, laddove si è valutato possibile insieme al paziente e all'équipe curante, sulla base della specifica situazione clinica, della presenza di congiunti che potessero fornire sostegno e degli obiettivi del percorso terapeutico, sono stati sospesi per il periodo di lockdown e ripresi nella fase di riapertura. Altri progetti la cui presenza risultava fondamentale per ridurre i rischi del manifestarsi di peggioramento del quadro clinico o di difficoltà di gestione del quotidiano che avrebbero potuto sfociare nella necessità di ricovero, sono stati mantenuti in essere, pur con tutte le difficoltà di trovare un "inquadramento" per i nostri volontari, che congiunti non sono, ma assimilabili per legame e funzione a un familiare certamente sì. I CSM si sono fatti carico in questo caso di produrre delle dichiarazioni in tal senso che i caregiver potessero portare con sé durante i tragitti dal loro domicilio a quello dell'utente, in modo da giustificare i loro spostamenti in caso di controlli da parte delle forze dell'ordine. Anche in questi casi l'apporto dell'operatore è stato di tipo educativo rispetto a tutte le norme da seguire per limitare i rischi di contagio e di sostegno emotivo per far fronte a una situazione tanto complessa e inaspettata. Ancora una volta i volontari hanno dato prova di flessibilità e problem solving, riuscendo a portare avanti i progetti con impegno ed essendo così un prezioso punto di riferimento affettivo per persone in difficoltà che non avrebbero potuto avvalersi di altra relazione protettiva. Solo due volontari, su 14 progetti Part-Time in corso a marzo, hanno chiesto di sospendere gli incontri col paziente a causa del timore di possibili contagi.

Per quanto riguarda la riorganizzazione del lavoro degli operatori abbiamo raccolto la sfida lanciata dalla pandemia nella direzione di un maggiore utilizzo della tecnologia, che ha dato una sferzata in tal senso a tante realtà. Oltre alle videochiamate, rese possibili da numerose piattaforme di cui tutti gli operatori hanno dovuto imparare l'utilizzo, per essere in grado poi di supportare anche utenti e famiglie al loro corretto uso, è stato necessario dotarsi di altri strumenti che consentissero un buon coordinamento anche a distanza. Pertanto abbiamo sostituito l'agenda cartacea che consente a tutti i membri dell'équipe di avere un'idea degli impegni propri e altrui per organizzare eventuali attività congiunte, ma anche di avere sempre uno sguardo di insieme sull'attività del servizio, con un calendario digitale, accessibile da remoto con apposita password, aggiornabile in tempo reale da tutti. Anche l'accessibilità a moduli e documenti è stata resa possibile dalla loro digitalizzazione e messa a disposizione tra-

mite piattaforme cloud protette da password, così come i verbali delle riunioni, fatte rigorosamente a distanza in videoconferenza. Per non perdere il contatto con il gruppo e la sinergia nella gestione degli interventi, la riunione settimanale è stata integrata da brevi briefing quotidiani, che scandissero con regolarità le attività svolte in smart working consentendo un confronto costante, la suddivisione di compiti e la puntuale gestione di eventuali criticità. Tale evoluzione dal vis a vis all'online ha significato un cambio di abitudini e sicuramente il confronto anche con parti di sé resistenti al cambiamento, e ha indotto senza dubbio tutti gli addetti ai lavori del mondo delle relazioni di cura a riflettere su quanto sia peculiare una comunicazione mediata da uno schermo, in un modo bidimensionale che esclude la corporeità e rischia di diventare ricettacolo di proiezioni, ma che offre anche delle nuove opportunità di intervento. La videochiamata abbatte i tempi di spostamento normalmente richiesti da una visita domiciliare e, per quanto non possa sostituirla appieno, può diventare un'ottima possibilità che potrà consentire, anche in tempi non COVID-19, di offrire più momenti di monitoraggio o di venire in soccorso nelle situazioni in cui lo spostamento può essere reso difficile ad esempio da condizioni climatiche non ottimali, o ancora di mantenere un controllo puntuale o di garantire il supporto anche nel caso in cui ospite e ospitante siano in vacanza.

Riflettendo sui nuovi contenuti emersi nel periodo di lockdown e nelle fasi successive ci siamo trovati ad interagire, nel supporto a famiglie e ospiti, con aree tematiche che si intrecciano e che hanno toccato ciascuno di noi nell'evolversi della situazione di allerta: libertà e privazioni, rischio di isolamento, responsabilità e rispetto della collettività, tutte aree profondamente connesse ai sistemi di valori del singolo e spesso correlate a forti emozioni, come la rabbia, la paura, lo smarrimento.

È stato delicato trasmettere l'importanza di limitare i contatti sociali e di muoversi con attenzione nelle situazioni di interazione, conciliandolo con gli obiettivi riabilitativi di alcuni utenti, già di per sé a rischio di isolamento per una tendenza individuale al ritiro, così come far comprendere ad altri che le limitazioni imposte erano universali e tutti i cittadini dovevano aderire a quanto suggerito per il bene

di tutti, sottolineando dunque una dimensione di reciprocità sociale e di senso civico per ridurre la sensazione di costrizione e di privazione coatta della libertà. Infine, abbiamo dovuto affrontare diverse attribuzioni di significato date al virus (e veicolate da informazioni dei media spesso poco chiare o anche francamente discordanti), diversi atteggiamenti nei confronti della situazione e diverse condotte, con il mandato fermo di uniformare il livello di protezione e di tutela all'interno dei nuclei di volontari affinché i rischi fossero ridotti il più possibile, pur rispettando i diversi sistemi di valori e punti di vista.

Abbiamo cercato di affrontare tutti i delicati temi che mano a mano si presentavano con un atteggiamento di disponibilità e accoglienza, interrogandoci noi stessi, all'interno delle riunioni di équipe rispetto alle norme e ai decreti, ma anche riguardo ai significati più profondi insiti nelle indicazioni che ricevevamo e che poi dovevamo trasmettere con chiarezza a ospiti e ospitanti o nei dubbi, nelle preoccupazioni, nelle affermazioni che da loro ci provenivano. Una pandemia mondiale, un evento così eccezionale, di tale portata, non è qualcosa che, a priori, si è preparati ad affrontare, ma una condizione che va gestita giorno per giorno, da cui trarre degli insegnamenti, restando in ascolto su ciò che accade fuori e dentro di noi, pronti a trasformarci e a ricucire le trame di ciò che facciamo, affinché il nostro operato mantenga il suo significato e il suo profondo valore, anche quando le modalità e le prassi vanno riviste e rimodellate sulla base di nuovi bisogni e nuovi limiti emergenti.

Rubando parole celebri attribuite ad Einstein, i momenti critici possono essere una benedizione, per ogni persona e per ogni nazione, poiché è partendo da essi che può nascere il progresso, l'inventiva e le grandi strategie. Quindi cogliamo questo momento di crisi mondiale come opportunità di un cambiamento capace di portare nuovi buoni frutti per il futuro. Per quanto riguarda la tutela della salute mentale ci auguriamo conduca a un sempre maggiore investimento in strumenti di cura e riabilitazione flessibili e integrati nel tessuto sociale, come lo IESA, che si sono dimostrati vincenti anche in questo periodo così altamente complesso.



Prendersi cura delle relazioni e dei contesti. Il modello IESA visto con gli occhi di un approccio sistemico-relazionale

Luana Ceccarini

PhD, Psicologa e Psicoterapeuta sistemico-relazionale

Abstract

L'articolo propone una lettura del modello IESA secondo uno sguardo sistemico-relazionale. In quest'ottica il Servizio IESA è visto come un approccio che ha la peculiarità di integrare le due accezioni di cure e care prendendosi cura della persona, nella sua specificità e globalità di aspetti bio-psico-sociali, e, al contempo, dei contesti e dei sistemi di relazione a cui la persona partecipa. La specificità del modello è di agire in contesti ecologici, assumendo la dimensione della domiciliarità come parte integrante del processo terapeutico. Gli operatori svolgono anche il ruolo di connettori di risorse: valorizzano le competenze delle persone e mettono in rete le risorse interne ed esterne, al fine di incrementare l'empowerment individuale e il capitale sociale di cui il sistema si avvale.

Key words: contesti ecologici, sistemi di relazioni, domiciliarità

Lo sguardo che proverò ad offrire sceglie una luce tangenziale che intreccia l'approccio sistemico-relazionale, con particolare riferimento al Milan Approach, alle teorie della complessità, a una prospettiva psicosociale e non per ultimo al concetto culturale della domiciliarità, così come sviluppato dall'Associazione "La Bottega del Possibile"¹.

Un intreccio che mette a fuoco come il prendersi cura dei sistemi di relazioni e dei contesti sia un aspetto imprescindibile per promuovere salute e benessere, sia a livello individuale che sociale.

In una visione sistemica, l'individuo esiste attraverso le sue interazioni: con altre persone, gruppi, istituzioni e idee. I sistemi umani sono visti come reti di relazioni in cui ogni evento è collegato a ogni altro. I sistemi di relazioni si attuano in contesti che hanno anche un carattere culturale, fisico, territoriale, ecc. A seconda della propria posizione nel contesto/sistema, atti e parole hanno un senso e un effetto diverso (Boscolo et al., 2004).

Il terapeuta e l'operatore che adottano un approccio sistemico lavorano con e dentro le relazioni; imparano ad analizzare il contesto e a situarsi in esso; lavorano per promuovere contesti che possano consentire di riconoscere le risorse, oltre che i bisogni, al fine di sviluppare empowerment e rispondere alle necessità individuali in modo personalizzato.

Nell'Approccio di Milano, il pensiero sistemico si confronta con la teoria della

¹ "La Bottega del Possibile" è un'Associazione di Promozione Sociale attiva dal 1994 nella diffusione della cultura della domiciliarità. Si occupa di progettazione e supporto all'innovazione nel sistema dei servizi e degli interventi sociali, per un nuovo welfare locale integrato, partecipato e di comunità. Si occupa di formazione, consulenza, accompagnamento, monitoraggio e valutazione.

How to cite this article:

Ceccarini L. Prendersi cura delle relazioni e dei contesti. Il modello IESA visto con gli occhi di un approccio sistemico-relazionale. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):23-26

Correspondence:

Luana Ceccarini
luana.ceccarini@unito.it

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

complessità e con la cibernetica di secondo ordine (Barbetta, Telfner, 2019), concependo la pratica terapeutica come “un’istanza di liberazione che esce dalla gabbia di un setting asettico” (ibid., 23); esce quindi nel mondo sociale e del quotidiano, favorendo processi volti a generare ponti verso “spazi etero topici”², “luoghi mentali e fisici altri”, che possono generare cambiamenti, aprendo il dispiegarsi di nuove possibilità e aumentando i gradi di libertà delle persone che partecipano al processo (Cazaniga, 2019). Fiducia nel contesto, curiosità, irriverenza, partecipazione, riconoscimento delle risorse e rispetto della complessità sono le parole chiave che guidano l’incontro con l’altro e con i sistemi nella pratica professionale (Barbetta, Telfner, 2019).

Proveremo quindi a guardare attraverso queste lenti il modello IESA, come un approccio che si prende cura della persona, dei contesti e dei sistemi di relazioni a cui essa partecipa.

Il modello IESA visto con gli occhi di un approccio sistemico-relazionale

Secondo una prospettiva sistemico-relazionale così delineata, le peculiarità dell’approccio IESA possono essere rintracciate nella rilevanza del prendersi cura della globalità della persona, nei suoi aspetti bio-psico-sociali, attraverso azioni e interventi volti a integrare un lavoro con l’individuo, tramite un progetto personalizzato, a un lavoro con e nei contesti e sistemi di riferimento, valorizzando la dimensione della domiciliarità come parte integrante del processo di cura.

Un percorso IESA permette quindi di integrare gli aspetti di *cure* e *care*. L’ospite, infatti, è seguito da un’équipe del CSM, da un operatore professionale IESA di riferimento (educatore, psicologo, tecnico della riabilitazione psichiatrica, ecc), da uno specialista nel campo della fragilità della persona (psichiatra, geriatra, ecc.), e anche, qualora necessario, dal Servizio Sociale. Si offre dunque un apporto multiprofessionale, integrando gli aspetti sanitari e quelli sociali e altresì ci si prende cura delle sue relazioni e dei suoi contesti di vita, coinvolgendo volontari, enti e associazioni della comunità. L’idea di salute promossa da questo approccio è quella a cui fa riferimento la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che la vede come la risultante di una molteplicità di fattori intra e inter-individuali e che si incardina in un ruolo proattivo della comunità e nell’integrazione tra servizi e professionisti (OMS, 2015, 2016).

Il servizio IESA rappresenta un modello che si discosta dagli inserimenti residenziali classici (quali una comunità, una RAF, una RSA) in quanto il percorso riabilitativo ha luogo all’interno di contesti ecologici (Rossler, 2006;

Job et al. 2019), sostenendo tali contesti affinché possano supportare il progetto di vita della persona.

“In una società complessa questo (garantire a ciascuno il proprio habitat, ndr) non accade spontaneamente, occorre integrare i vari pezzi di vita, le varie professionalità, coordinare le risorse, senza mai dimenticare la singola persona, ognuna, ad un tempo, forte e fragile, abile e allo stesso tempo diversamente abile, tassello di un intarsio sociale e contemporaneamente persona sola in momenti decisivi della vita. Domiciliarità, quindi, anche come necessità di elaborare per ogni persona un progetto vivibile di vita, specie per chi si trova in un momento critico, o in una costante situazione di bisogno, di dipendenza grande o piccola dagli altri” (Aglì, 2018, p. 13).

Il sostegno alla domiciliarità, dunque, come una parte integrante dell’approccio, come possibilità per prendersi cura delle tre “I” che connotano tale concetto (Scarsellati, Sforzolini, 2013; Rao, 2018): l’Intero, l’Interno e l’Intorno della persona, considerate nella loro interdipendenza.

Il sostegno alla domiciliarità si declina come il sostenere la persona affinché possa vivere e abitare in un contesto per lei dotato di senso, funzionale al suo progetto della vita. Un luogo fisico e sociale in cui si possa sentire a “casa”: nella propria nicchia ecologica di sicurezza, protezione e intimità e al contempo in relazione con il proprio intorno. Esso implica, come si è detto, la cura delle tre “I”:

- intero: la cura del benessere della persona vista nella sua globalità, unicità e irripetibilità.
- interno: la cura dell’intimità, della storia, degli affetti e del vissuto, della sfera spirituale e l’identità (compresa l’identità del luogo) di ogni persona.
- intorno: la cura dei contesti di vita e di relazione affinché siano luoghi di significato, di appartenenza e di identità per la persona. “Nell’intorno bisogna poterci stare davvero, bisogna abitarvi realmente”. (Scarsellati, Sforzolini, 2013, 232).

Nell’approccio IESA “un elemento imprescindibile è garantire all’ospite un luogo di vita in grado di rispondere in modo personalizzato e specifico ai propri bisogni” (Aluffi, 2019, 3). In una convivenza IESA, la persona ha il proprio spazio personale, di intimità, e al contempo condivide gli spazi comuni di una casa, partecipando alla sua quotidianità, alle relazioni familiari e alla vita sociale del contesto in cui abita, secondo un tempo e uno spazio che non sono scanditi da “regole istituzionali”, ma sono tempi e spazi personalizzati e co-costruiti all’interno di uno specifico sistema. La domiciliarità della persona si attua quindi in uno spazio/tempo di vita “abitato” e non solo “vissuto”, in una nicchia ecologica, dotata di un senso specifico per la persona, in cui essa può essere parte attiva del sistema di relazioni a cui partecipa. Egli firma un contratto, al pari della famiglia ospitante e del Servizio, portando la sua individualità, le sue risorse e le sue fragilità nell’incontro con le individualità, risorse e fragilità dei contesti d’interazione.

Tale contesto ecologico rappresenta la possibilità di dare avvio a un processo di cambiamento, costruire una nuova e più solida sperimentazione di sé (Job et al., 2019). La

² Concetto ripreso da Michel Foucault (2001, 2006), indicante gli “spazi altri” che possono generare cambiamenti.

valenza della peculiarità del contesto ecologico può dunque permettere possibilità evolutive secondo una delle fondamentali idee sistemiche per la quale il cambiamento è apprendimento di contesti. (Bateson, 1972).

Prendersi cura dei contesti

Il concetto di contesto è senza dubbio un costrutto chiave dell'approccio sistemico fin dai suoi esordi (Bertrando, 1998; Fruggeri, 1998). "In un'ottica sistemica nessun singolo ente è concepibile come avulso e indipendente dai contesti: nulla pre-esiste ai contesti ed esiste indipendentemente dai contesti" (Bianciardi, 2011).

Il contesto non è però visto in un'ottica lineare come ciò che circonda l'individuo, come uno scenario storico, culturale, sociale che funge da ambiente per le azioni e i pensieri, ma a cui l'individuo stesso non partecipa (Bianciardi, 1998). Un'ottica cibernetica infatti non può che considerare il contesto come un intreccio di parti che costituiscono un sistema e in cui la dialettica tra autonomia e dipendenza non è mai risolta (ibid.). Un *con-testo* è sempre *com-plexo*. "All'interno di una logica cibernetica, quindi, il termine "contesto" introduce il concetto di relazione complessa e articolata tra un tutto e i suoi componenti: non quindi la relazione tra un quadro e la sua cornice, bensì, piuttosto, tra un mosaico e le tessere che lo compongono. Da una parte, non vi è tessuto senza fili, né vi è mosaico senza tessere; d'altra parte, il tessuto e il mosaico sono altro e più che la semplice somma dei fili e delle tessere da cui sono formati. Con-testo non è altro che questa relazione *com-plexa*" (ibid., 33).

Dunque il contesto è visto come un intreccio complesso di *parti che fanno parte*.

Prendersi cura dei contesti significa quindi prendersi cura di questo intreccio e delle possibili relazioni tra le parti.

Nel modello IESA questo aspetto è un filo conduttore di tutto il processo d'intervento, a partire dalla ricerca della più idonea "combinazione" tra ospite e famiglia ospitante, in base alle singole peculiarità delle parti in gioco; fino al sostegno delle relazioni, non solo della convivenza, ma anche con il contesto più macro della comunità, delle relazioni con i servizi, ecc. Gli operatori sono anch'essi parte di quel sistema e contribuiscono con il loro apporto professionale a co-costruire ogni specifico ambito, aiutando a decifrare ciò che sta avvenendo al suo interno e facilitando il dialogo e l'emergere di nuovi significati.

Il contesto, afferma Bateson (1972), è "la matrice dei significati": la costruzione e l'accesso al mondo dei significati è possibile solo in relazione a un contesto. Il contesto è anche una "struttura nel tempo" (Bateson, 1979): una configurazione di relazioni, una *danza di parti interagenti*, con un carattere *meta-stabile* (Taddio, 2013), dove il divenire nel tempo è collegato all'apprendimento, in quanto, come si è detto, il cambiamento è apprendimento di contesti.

Ogni contesto, anche quello delle convivenze IESA, evolve nel tempo, in un processo di cambiamento circolare tra

le parti e il tutto, contribuendo quindi a creare nuove storie personali e sociali.

I contesti hanno anche un carattere di imprevedibilità, di sorpresa. Come ci ricorda Marco Bianciardi: "*Le storie che si generano nell'evoluzione di un contesto di vita, hanno caratteristiche di imprevedibilità e di irripetibilità, proprio in quanto ciascun singolo organismo che partecipa al contesto e contribuisce a crearne la storia*" (1998, 37). E al contempo la storia di quel contesto cambia anche la storia personale; la *parte-ci-pazione*, o la danza, tra le parti e il sistema, modula le possibilità di relazione tra i soggetti e gli oggetti, oltre che tra i soggetti stessi.

Ogni contesto è sempre anche un'*ipotesi*, in quanto la sua imprevedibilità (Bianciardi, 1998), la sua *natura prettamente inconscia* (Bateson, 1972), oltre che la complessità della relazione fra le parti, fanno sì che non possa mai essere colto nella sua "totalità". Esso ha quindi un elemento essenziale di incertezza, che apre alla sorpresa dell'inaspettato. Un'incertezza che può divenire generatrice di potenzialità se si riesce a coltivare la speranza che aiuta a cogliere nell'incertezza la possibilità di nuovi inizi (Morin, 1973).

Prendersi cura dei contesti significa quindi anche proteggere la loro natura complessa, non semplificandoli e al contempo valorizzarne il carattere di imprevedibilità e quindi anche di libertà nel poter creare nuove storie e nuovi inizi.

Le storie IESA rappresentano in molti casi proprio questo: ognuna diversa dalle altre, ognuna come un nuovo inizio per le persone e la famiglia ospitante. Storie imprevedibili, frutto di combinazioni complesse capaci di generare nuove possibilità.³

Prendersi cura delle relazioni

Prendersi cura dei contesti significa anche prendersi cura del sistema di relazioni che li connotano.

Il modello IESA si declina come un'esperienza relazionale di condivisione, all'interno della quale ospite e ospitante mettono in campo strumenti, risorse e anche limiti, in un processo di reciprocità e scambio (Aluffi, 2019). Tale reciprocità, insieme allo svilupparsi di una relazione affettiva stabile, nutrono il benessere, favorendo il self-empowerment di tutti i soggetti che partecipano al processo. Un contesto di vita connotato da nuove possibilità relazionali può permettere l'aprirsi di nuove prospettive, anche su di sé.

Secondo una prospettiva psico-sociale, noi ci vediamo attraverso gli occhi dell'altro: come ci ricorda George H. Mead (1934), senza la capacità di vedersi da una prospettiva decentrata, che è la prospettiva dell'altro, il sé non può percepire la propria posizione.

Siamo in costante *dialogo con l'Altro*, anche per definire noi stessi (Bertrando, 2014). La dialogicità è ipotizzata come la condizione *sine qua non* della mente umana.

³ Si vedano le testimonianze raccolte in: <http://iesaitalia.altervista.org/pages/iesaraccontato.html>

Essa è la capacità di concepire, creare e comunicare la realtà sociale in termini di *Alter*. Il linguaggio, il dialogo con l'altro, è alla base del nostro pensiero e della nostra stessa identità (Markova, 1999), che non può svilupparsi se non in relazione dialogica con il mondo esterno a sé.

Si tratta di una relazione che è almeno triadica (Moscovici, 1984; Markova, 1999; Ugazio et al., 2010): non riguarda mai solo due soggetti, ma almeno anche un *alter* (soggetto, contesto o sistema) che connota quella relazione, mettendo quindi in gioco un elemento dinamico e di prospettiva. In questa ottica, ad esempio, la relazione tra ospite e ospitante può essere letta solo mettendo in gioco un *terzo*: un operatore, un servizio, un contesto familiare o un sistema più allargato, aprendola così a una molteplicità di letture che rispettino la complessità dei diversi sistemi e contesti in cui è inserita. Gli intrecci, perlomeno triadici, possono operare una riconnessione tra il livello tacito dell'esperienza e quello esplicito consentendo una risignificazione degli aspetti dissonanti nella propria storia, dando luogo a un processo di ricontestualizzazione dell'identità narrativa dei pazienti (Ugazio et al., 2011).

Prendersi cura delle relazioni implica quindi anche mettersi in gioco e considerare sé e gli altri come *persone-in-relazione*; una relazione che nutre l'identità, l'empowerment, il benessere. In questa prospettiva l'operatore è visto soprattutto come *connettore di risorse* (Laverack, 2017): non si sostituisce al soggetto stesso, ma lavora per ampliare il ventaglio delle possibilità in gioco, valorizzando le competenze delle persone, mettendo in rete le risorse esterne dei soggetti, facendo incontrare risorse e competenze di tutti i soggetti della rete e della persona stessa, al fine di incrementare il capitale interno ed esterno di cui il sistema si può avvalere.

Prendersi cura delle relazioni implica dunque anche lavorare per offrire contesti empowering (Zimmerman, 2000); possibilità di sostegno alla domiciliarità, reti sociali supportive in cui sia possibile il *Riconoscimento* della persona, della sua soggettività (Beggio, Ceccarini, 2004); contesti in cui l'*Io* possa intrecciarsi con il *Noi* in modo armonico, rimodulando nuove possibilità.

Il percorso IESA può aprire queste possibilità, offrendo una nuova *partecipazione a un noi*, a un *contesto* che è al contempo singolare e plurale (Nancy, 2001): *l'essere in comune* non è solo stare fisicamente gli uni accanto agli altri, ma circolazione, condivisione, risonanza di senso, per costruire insieme la speranza, partecipando le nostre singolarità a un noi e a un contesto che ci può sorprendere e che contribuiamo a creare (Nancy, 2001, 2012).

BIBLIOGRAFIA

Aglì, F. (2018). Domiciliarità. Un concetto, un diritto, un progetto, in AA.VV., Domiciliarità - Un diritto, un progetto. La Bottega del Possibile Editore: Luserna. 11-13.
 Aluffi, G. (2019). Meno posti letto, più posti vita, in Dymphna's Family, 2, 3-4.
 Barbetta, P., Telfener, U. (2019). Complessità e psicoterapia. Raffaello Cortina Editore: Milano.

Bateson, G. (1972). Verso un'ecologia della mente. Adelphi: Milano (ed. it. 1976).
 Bateson G. (1979), *Mente e Natura*. Adelphi: Milano (ed. it. 1984).
 Beggio, V., Ceccarini, L. (2004). Soggetto attivo o paziente? Prospettive sull'empowerment nell'ambito della salute mentale, in De Piccoli, N., Quaglino, G.P. (a cura di). *Psicologia Sociale in dialogo*. Ed. Unicopli: Milano, 297-311.
 Bertrando, P. (2014). Il terapeuta dialogico – Dialogo e Pratica sistemica. Antigone: Torino.
 Bertrando, P. (1998). Testo e contesto – Narrativa, post-moderno e cibernetica in *Connessioni*, 3, 47-73.
 Bianciardi, M. (1998). Complessità del concetto di contesto, in *Connessioni*, 3, 29-45.
 Bianciardi, M. (2011). La soggettività cibernetica come processualità, in *Riflessioni Sistemiche*, 5, 13-23.
 Boscolo, L., Cecchin, G., Hoffman, L., Penn, P. (1987). *Clinica sistemica*, Ed. italiana a cura di Bertrando, P. (2004). Bollati Boringhieri: Torino.
 Cazzanica, E. (2019). I luoghi dello spazio: la terapia come eterotopia in Barbetta, P., Telfener, U., *Complessità e psicoterapia*. Raffaello Cortina Editore: Milano.
 Fruggeri, L. (1998). Dal costruttivismo al costruzionismo sociale: implicazioni teoriche e terapeutiche in *Psicobiettivo*, vol. XVIII, n. 1, 37-48.
 Job, G., Aluffi, G., Zuffranieri, M., Zanalda E., Boraso, E. (2019). Aspetti terapeutici dell'Inserimento etero familiare, supportato, in *Dymphna's Family*, 2, 5-10.
 Laverack, G. (2017). *Salute Pubblica – Potere, empowerment e pratica professionale*. Il Pensiero Scientifico Editore: Roma.
 Markova, I., (1999). Sur la reconnaissance sociale, *Psychologie et Société*, 1, pp. 55-79.
 Mead, G.H. (1934). *Mind, Self, and Society*, Chicago, ed. Charles W. Morris, University of Chicago Press.
 Morin, E. (1973). *Le paradigme perdu. La nature humaine*. Ed. Seuil : Paris.
 Morin, E. (2005). *Introduzione à la pensée complexe*. Ed. Seuil: Paris. (prima edizione 1990).
 Moscovici, S. (1984). *Psicologia Sociale*. Borla: Roma. (ed.it. 1989).
 Nancy, J.L. (2001). *Essere singolare plurale*. Einaudi: Torino. (ed. orig. 1996).
 Nancy, J.L. (2012). Che cos'è il collettivo in Perone, U., *Intorno a Jean Luc Nancy*. Rosenberg & Sellier: Torino.
 OMS (2015). *Strategia Globale OMS sui servizi sanitari integrati people-centered 2016-2026* Ginevra, Svizzera.
 OMS (2016). Dichiarazione di Shangai sulla promozione della salute, in <https://www.dors.it/page.php?idarticolo=3088>
 Rao, S. (2018). La cultura della domiciliarità: questa D s-conosciuta, in AA.VV., *Domiciliarità – Un diritto, un progetto*. La Bottega del Possibile Editore: Luserna. 33-50.
 Rossler, W. (2006). Psychiatric rehabilitation today: an overview in *World Psychiatry*, 5 (3), 151-157.
 Scassellati-Sforzolini, M. (2013). Voce Domiciliarità in Campanini, A.M. (a cura di), *Nuovo Dizionario di Servizio Sociale*. Carocci Faber: Roma. 232.
 Taddio, L. (2013). *Verso un nuovo realismo*. ed. Jouvence: Milano.
 Ugazio, V., Fellin, L., Pennacchio, R., Negri, A. & Colciago, F. (2010). L'ermeneutica triadica sistemica è davvero estranea al senso comune? in *Terapia Familiare*, 92, 31-54.
 Zimmerman, M. A. (2000). *Empowerment theory in Rappaport, J. & Seidman, E. Handbook of Community Psychology*. Plenum: New York.



Aspetti critici nelle convivenze IESA

Jo Becker¹, Catia Gribaudo², Elisabetta Latragna³

¹ Psichiatra Psicoterapeuta, CEO Spix e.V. Di Wesel, Tesoriere del Gruppo Europeo di Ricerca sullo IESA (GREPFa); ² Psicologa, Coordinatore Servizio IESA dell'ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte, Cooperativa PRO.GE.S.T.; ³ Psicologa Psicoterapeuta, Operatrice Unità di Monitoraggio e Programmazione Clinica dell'ASL TO3, Cooperativa Il Margine

Abstract

I progetti IESA si caratterizzano per la loro complessità a differenti livelli: da un lato è compito degli operatori garantire l'adeguato abbinamento tra ospite e ospitante attraverso operazioni di reclutamento e selezione e fornire a entrambi il giusto supporto per l'intera durata del progetto monitorando l'inserimento, dall'altro non è raro osservare come le dinamiche che si instaurano tra i tanti attori coinvolti possano fortemente incidere sul clima che si viene a creare e pertanto influenzare l'andamento e l'esito del progetto.

Attraverso l'analisi di alcuni casi critici provenienti dal BWF (Betreute Wohnen in Familien), lo IESA per persone adulte in Germania, è stato possibile individuare alcune tematiche ricorrenti che emergono nell'interazione tra ospiti, caregiver e operatori e che possono minare la buona riuscita dei progetti.

Key words: Betreute Wohnen in Gastfamilien, IESA, criticità, ospiti, ospitanti, interventi di rete, operatori IESA

Tra i diversi fattori che incidono sul risultato di un progetto IESA, un accurato processo di abbinamento è tra gli elementi imprescindibili per la realizzazione di un inserimento efficace e coerente con i bisogni dell'ospite e le aspettative dell'ospitante. Saper riconoscere e distinguere le famiglie dall'approccio assistenziale da quelle maggiormente orientate agli aspetti riabilitativi consente di operare abbinamenti funzionali, caratterizzati da obiettivi coerenti e condivisi. Aspettative troppo elevate rispetto alle risorse effettive del paziente o, al contrario, un atteggiamento eccessivamente orientato all'assistenzialismo nei confronti di un ospite in grado di lavorare sul miglioramento delle proprie autonomie, possono diventare ragioni di conflitto, frustrazione e disinvestimento. Anche il delicato ruolo dell'operatore, se non gestito con consapevolezza e preparazione, può concorrere allo sviluppo di tensioni e incomprensioni. L'operatore IESA è infatti da considerarsi "un terzo" in famiglia, un ponte relazionale tra i protagonisti della convivenza e, per tali ragioni, se non viene chiarito a monte il suo ruolo nella complessa realtà dello IESA, è facile che si presentino vissuti di intrusività o dinamiche di competizione tra questi e l'ospitante.

Le convivenze IESA sono articolati sistemi dinamici in continua evoluzione; proprio per questo è importante porre attenzione al processo che si delinea nel corso del tempo. Anche quando una convivenza procede al meglio e prosegue negli anni, alcuni fattori fisiologici, come l'invecchiamento di ospite e ospitante o la crescita della persona accolta (soprattutto nel caso di inserimenti di minori o giovani adulti) possono influenzare gli equilibri della famiglia o modificare significativamente gli strumenti a disposizione del caregiver e le richieste del paziente (ad esempio, con l'avanzare dell'età dell'ospite, si può assistere a un aumento dei bisogni assistenziali). Diviene quindi necessario verificare step by step l'evolversi dell'accoglienza e porre particolare attenzione ai cambiamenti

How to cite this article:

Becker J, Gribaudo C, Latragna E. Aspetti critici nelle convivenze IESA. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):27-32

Correspondence:

Jo Becker
j.becker@spix-ev.de

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

che si manifestano, intercettandoli e anticipando i rischi di fratture interne.

L'avvio di un progetto IESA ha la finalità di migliorare la qualità di vita del paziente e di rispondere nel miglior modo possibile alle richieste di sostegno all'autonomizzazione e/o alla cura dell'ospite. Spesso le famiglie biologiche, per svariate ragioni, non sono in grado o non riescono più a far fronte alle necessità del loro congiunto. Il caregiver non svolge la funzione di "sostituto" del genitore biologico, ma ha il compito di accompagnare l'ospite in un percorso di riconoscimento e accettazione di sé. Quando il caregiver entra in competizione con la famiglia biologica e, più o meno consciamente, attiva comportamenti eccessivamente protettivi, controllanti e/o si sostituisce all'ospite invece di affiancarlo e sostenerlo nel suo percorso evolutivo, è facile incorrere in situazioni che rischiano di bloccare il paziente in una posizione regressiva, impedendogli di acquisire strumenti utili alla propria crescita personale. In questi casi, il ruolo dell'operatore è fondamentale per l'individuazione di tali meccanismi al fine di mitigarli e supportare il caregiver nell'acquisizione di nuove consapevolezze in merito agli obiettivi della convivenza e alle corrette modalità di approccio.

Esistono poi situazioni in cui lo stretto rapporto che si instaura tra ospite e ospitante sfocia in dinamiche collusive e favorevoli triangolazioni che impediscono all'operatore IESA di essere informato sulle questioni cliniche e sui reali sviluppi del progetto. L'instaurarsi di questo tipo di meccanismo è da attribuirsi a diversi fattori: il timore del giudizio da parte del servizio, la paura di esprimere delle criticità interne alla relazione di accoglienza, la tendenza del caregiver a giustificare atteggiamenti e comportamenti inappropriati dell'ospite e viceversa, per il timore che il progetto possa chiudersi, con il conseguente venire meno del proprio ruolo e della relazione o del contributo economico, ecc. Le omissioni di informazioni e la non fluidità delle comunicazioni possono incrinare la fiducia tra le parti e generare condizioni di chiusura e tensione che, se non gestite tempestivamente, rischiano di compromettere fortemente il progetto.

Famiglie "assistenziali" e famiglie "riabilitative". L'importanza dell'abbinamento e di obiettivi condivisi

"Una donna disabile psichica ha vissuto in una comunità fino all'età di 21 anni per poi trasferirsi presso una famiglia IESA. Frequenta questa famiglia sin da quando aveva 8 anni trascorrendo con loro del fine settimana e alcuni periodi di vacanza, momenti che sono stati sempre vissuti da entrambe le parti come piacevoli e arricchenti. La necessità di avviare un progetto di convivenza supportata è nata a causa dell'emergere di alcune difficoltà comportamentali della donna nell'ambiente della comunità. I due figli della coppia ospitante, oramai grandi, hanno lasciato la famiglia di origine, pertanto nella casa si è

andato a creare maggiore spazio. La caregiver ha molte aspettative sulle possibilità di miglioramento della sua ospite, pensando che l'ambiente comunitario ne avrebbe continuato a inibire le potenzialità di crescita e di maturazione. Ma ben presto iniziano a emergere delle difficoltà, scoprendo che condividere la quotidianità è ben più faticoso di trascorrere il fine settimana insieme. I miglioramenti che gli ospitanti auspicavano in merito alle abilità cognitive non si palesano. I comportamenti e gli atteggiamenti infantili dell'ospite vengono tollerati con grande difficoltà. La famiglia ospitante fatica a impostare delle regole da seguire e in alcune situazioni assume un atteggiamento ipercritico, tanto da mettere la ospite sotto pressione e creare situazioni di conflitto.

Si riscontra che viene dedicato molto più tempo alla famiglia ospitante piuttosto che all'ospite. È importante far sì che la famiglia comprenda di fare qualcosa di sbagliato. La caregiver ha utilizzato volentieri l'opportunità di parlare delle proprie preoccupazioni e frustrazioni e, lentamente, è stata capace di ridimensionare le proprie aspettative nei confronti dell'ospite, in quanto troppo elevate. Vengono percepiti positivamente alcuni consigli di letture ed eventuali offerte di ulteriore formazione. Dopo di che la convivenza si normalizza gradualmente".

Durante i colloqui preliminari con i candidati ospitanti viene posta particolare attenzione alle aspettative nei confronti del futuro ospite e all'immaginario di "accoglienza" che risiede in loro, ancor prima di aver effettuato il percorso formativo che li abiliterà al supporto di persone fragili nel proprio domicilio. È di assoluta importanza soffermarsi su questi aspetti per comprendere le caratteristiche dei candidati e per procedere, nelle fasi successive, a un abbinamento congruo non solo ai bisogni del paziente, ma anche alle attitudini della famiglia che lo ospiterà. Quando un cittadino comune si avventura in questa esperienza, spesso è mosso dal desiderio di poter essere utile alla comunità attraverso l'aiuto e il sostegno di una persona con fragilità, tuttavia capita spesso che questi non si sia mai interrogato sul tipo di supporto che sarebbe in grado di offrire. Compito dell'operatore IESA è accompagnare il candidato a costruire una propria identità di caregiver, riconoscendo i propri punti di forza e di debolezza, le aspettative che lo animano e gli strumenti di cui dispone. Questo approccio non solo aiuta il caregiver a sentirsi riconosciuto per le proprie caratteristiche personali, ma orienta il servizio a definire in maniera più chiara gli obiettivi della convivenza e su quali tipi di risorse personali, familiari e sociali può contare. Ricopre un certo grado di importanza poi il ruolo formativo dell'operatore, che offre il suo sguardo "terzo" per tutta la durata della convivenza, stimolando la consapevolezza di tutte le parti in gioco rispetto alle proprie dinamiche relazionali e ai propri vissuti. Le famiglie, prima di iniziare un progetto IESA, vengono formate dall'équipe che offre sia spunti teorici che pratico-relazionali ai candidati affinché possano sviluppare una maggiore comprensione delle proprie motivazioni, dei de-

sideri che sottendono la loro candidatura, ma anche di paure e limiti, che vanno accolti anziché scotomizzati. Ma tale formazione non si esaurisce nel corso preliminare a cui partecipano tutti i volontari, bensì è un atteggiamento di fondo che accompagna tutto l'evolversi del progetto, dato che possiamo considerare ogni visita domiciliare, ogni colloquio come un tassello di una formazione costante e flessibile, che aiuta ospite e ospitante ad affrontare i continui cambiamenti e adattamenti, quelle sfide dinamiche che la quotidianità pone.

L'operatore IESA: un terzo in famiglia. L'importanza della definizione del ruolo dell'operatore in un progetto di accoglienza

“La situazione di partenza era complessa. Due donne con disabilità intellettive hanno vissuto in una famiglia ospitante per molti anni prima di essere prese in carico dall'équipe IESA. Erano state prese in affidamento da bambine e da adulte avevano continuato a vivere nella stessa casa. Quando è stata effettuata la segnalazione dai servizi allo IESA, le due donne avevano già 29 e 36 anni. Il padre affidatario era il loro tutore legale.

Inizialmente la famiglia è parsa agli occhi degli operatori IESA stabile e ben organizzata e le due ospiti sembravano soddisfatte. Gli sguardi e i comportamenti della coppia di ospitanti sembravano chiedere: “perché siete qui?”. Presto si instaurò una sorta di competizione tra l'operatore IESA e la famiglia ospitante. Seguendo il desiderio della paziente 36enne, l'operatore IESA interveniva per incentivare passo dopo passo, processi volti a una maggiore autonomia e indipendenza. I caregiver erano molto infastiditi da questo approccio, ritenendo che la modalità di intervento fosse inappropriata ed estremamente invasiva. La conflittualità è aumentata quando l'operatore concesse alla ospite di uscire per un caffè con un ragazzo. Questa iniziativa non piacque per nulla alla famiglia. La coppia aveva altri piani per la sua ospite, come ad esempio un altro partner, e, muovendosi in questo modo, l'operatore IESA aveva creato confusione!

Dopo un certo periodo si è strutturata una buona collaborazione basata sull'obiettivo comune di ottenere i risultati migliori per il benessere delle due pazienti. Discutere spesso sul mandato degli operatori IESA è stato d'aiuto, così come assumere un atteggiamento trasparente da parte di tutti i soggetti coinvolti nel progetto.

Si scoprì così che l'ospite più grande non sempre si comportava in maniera trasparente, operando comportamenti manipolativi nei confronti dell'operatore IESA per rispondere ad alcuni suoi desideri che teneva nascosti alla famiglia”.

Non è raro che, in alcune fasi di un progetto IESA, sia difficoltoso per l'operatore riuscire a equilibrare il proprio intervento sulla base della specificità dell'accoglienza avviata. La difficoltà nasce dalla complessità del ruolo

dell'operatore e dalla capacità del caregiver e dell'ospite di comprendere le sfumature di questo delicato incarico. L'operatore IESA è da considerarsi una figura terza nella dinamica dell'accoglienza; un riferimento per ospiti e ospitanti, una presenza solida e rassicurante ma che, se mal interpretata o non integrata, rischia di essere percepita come ingombrante e controllante. Per questa ragione è fondamentale che questo ruolo venga chiarito e ben definito sin dalle fasi preliminari e che, durante tutto il periodo di convivenza supportata, vi sia un continuo scambio di informazioni tra le parti in merito agli obiettivi, alle criticità e ai risultati raggiunti. Soltanto attraverso un continuativo lavoro di confronto e condivisione può delinearsi la riuscita dell'inserimento. L'operatore IESA è il canale di congiunzione tra volontari, paziente e istituzione e svolge un ruolo cardine di raccordo.

Per compiere al meglio la loro funzione, gli operatori IESA sono costantemente supervisionati ed effettuano regolarmente riunioni di équipe per la condivisione delle modalità di intervento attuate.

Questa auspicata quanto necessaria sinergia di intenti e collaborazione nella costruzione e nel raggiungimento di obiettivi condivisi da tutte le parti in gioco, non è qualcosa di scontato o di preconstituito, ma va raggiunta attraverso un dialogo attivo e rispettoso di tutti i punti di vista presenti e costantemente rinegoziata, proprio perché ci troviamo all'interno di un sistema dinamico che va aiutato a dirigere le proprie energie in modo non dispersivo. In alcune fasi dei progetti questo avviene in modo “naturale” e l'operatore semplicemente accompagna i percorsi mettendone in luce la direzione e i punti di svolta; in altri casi deve intensificare il suo lavoro di mediazione per conciliare aspettative, riferimenti culturali, sistemi di valori diversi, proprio perché ogni famiglia e ogni paziente sono portatori di aspetti di unicità che non vanno annullati, bensì fatti emergere, affinché possano diventare risorsa e reciproco arricchimento. Questo risulta sicuramente più complesso nei casi analoghi a quello sopra presentato, dove l'équipe subentra in un secondo momento a svolgere una funzione di monitoraggio e di supporto (non sempre richiesto dagli attori principali, ma talvolta segnalato come necessario dai servizi che hanno in carico il paziente) in convivenze “spontanee” già in essere (es. vicini o conoscenti che si trovano ad accogliere la persona in difficoltà e solo dopo un periodo più o meno lungo di convivenza “incontrano” il servizio IESA che formalizza questa convivenza e la inserisce all'interno delle linee guida previste per questo tipo di progetti). In queste peculiari situazioni è necessario un lavoro delicato che aiuti il caregiver a vedere l'operatore come una risorsa, un aiuto, una possibilità di confronto, anziché come un “intruso” che vuole stravolgere un equilibrio costruito magari con fatica nel corso degli anni. È importante far sentire il caregiver parte di una “squadra”, in cui è utile il ruolo di ognuno per la buona riuscita del progetto, ma in senso più ampio per il benessere di tutte le parti in gioco. È fondamentale da parte dell'operatore un atteggiamento rispettoso di quanto l'ospitante ha fatto

prima dell'arrivo del supporto che offriamo, ma anche fermo nell'affermare le proprie specifiche competenze, che in qualche modo vanno integrate al "buon senso" precedentemente adottato dai caregiver nel portare avanti la convivenza.

Sovrainvestimento del caregiver e competizione con la famiglia biologica: quando la relazione con l'ospite si fa asimmetrica

“Un uomo con ritardo mentale vive da due anni con una famiglia ospitante. La caregiver è molto premurosa e attenta e l'ospite tende a provocarla e a divertirsi attuando comportamenti infantili. L'eccessiva identificazione della caregiver con il ruolo di accudimento ha portato a continue discussioni con gli operatori dei laboratori occupazionali per disabili, i quali a suo parere terrebbero un comportamento inadeguato. Le continue lamentele dell'ospite relative ai laboratori inducono la caregiver a intervenire direttamente, facendo continue segnalazioni. Presenta inoltre domanda presso la cassa di mutua assistenza sanitaria reclamando prestazioni speciali per il proprio ospite, facendosi valere con veemenza e arrivando in una situazione addirittura al tribunale sociale.

Naturalmente gli aspetti critici e l'eccessivo investimento della caregiver sono regolarmente discussi con l'équipe IESA, soprattutto perché la caregiver investe moltissime energie nel progetto e quando non raggiunge i risultati sperati si sente frustrata. È piuttosto palese che vi sia una forma di competizione tra la caregiver e la madre biologica, che peraltro vive nelle vicinanze.

La caregiver vuole dimostrare alla famiglia biologica e al vicinato che si sa prendere bene cura dell'ospite e che si comporta con questi così come farebbe con suo figlio. Col passare del tempo è diventato più semplice contenere la caregiver in alcuni suoi comportamenti, ma periodicamente le dinamiche originarie tendono a riproporsi. L'équipe IESA tende a tollerare questo tipo di relazione caratterizzata da sovrainvestimento, poiché non arreca danni al paziente e gli consente di ricevere attenzioni speciali, di essere coccolato e soprattutto di gradire tutto ciò.”

Il ruolo del caregiver è cruciale per la realizzazione di un progetto IESA stabile e strutturato. Il compito della famiglia IESA è accogliere e supportare l'ospite presso il proprio domicilio attraverso la condivisione della semplice routine quotidiana. La relazione che si viene a creare durante la convivenza spesso è molto profonda. L'intesa relazionale e affettiva è, secondo il principio alla base del modello IESA, uno dei fattori terapeutici intrinseci al processo di accoglienza. Affinché il rapporto ospite-ospitante possa essere funzionale allo sviluppo e al benessere reciproco è indispensabile che il caregiver si astenga dalla competizione e non si identifichi con un modello "salvifico" a sostituzione di un disfunzionale riferimento affettivo. Compito

del caregiver non è sfidare un modello preesistente, evitare che il paziente entri in contatto con le proprie fragilità o sostituirsi all'ospite di fronte alle difficoltà. Il percorso che ospite e famiglia IESA affrontano insieme è volto all'accettazione di limiti e risorse e a "normalizzare" il più possibile la quotidianità del paziente, affrontando le piccole sfide quotidiane, comprese soddisfazioni e frustrazioni.

Un atteggiamento competitivo con la famiglia di origine o l'assunzione di una posizione simmetrica nel rapporto ospite-ospitante rischia di incentivare l'assunzione di comportamenti bloccanti e involutivi. Anche in questo caso risulta fondamentale la possibilità di introdurre un "terzo" nella relazione, che possa evidenziare queste dinamiche e aiutare ospite e ospitante a esserne maggiormente consapevoli. L'assunzione di ruoli rigidi e asimmetrici, come quello madre-figlio o salvatore-vittima, cristallizzano i percorsi, congelandone le possibilità evolutive, pertanto è opportuno che l'operatore stimoli le parti a "vedere" in quale posizione tendono a collocarsi e anche a comprendere come il loro atteggiamento blocchi l'altro in un contro-ruolo complementare. L'obiettivo generale di tutti i progetti IESA è la costruzione di relazioni alla pari, dove venga riconosciuto il valore e il potere di autodeterminazione di entrambe le parti; questo viene sottolineato simbolicamente fin dall'avvio del progetto, con la firma di un contratto, che sancisce come tutte le parti in gioco siano responsabili della co-costruzione del percorso che insieme si affronterà, passo dopo passo.

La presenza della famiglia di origine del paziente inserisce un ulteriore elemento di complessità, non trascurabile. Anche in questo aspetto ospite e ospitante non vanno lasciati soli, è importante che l'operatore svolga il ruolo di mediatore e facilitatore, cercando di preservare quanto più possibile la relazione con i familiari biologici, pur contenendone gli eventuali aspetti disfunzionali. Il paziente deve essere aiutato a trovare una modalità di interazione per lui sostenibile (che talvolta significa proteggersi, altre volte invece implica la ricostruzione dei rapporti) e di conseguenza è necessario supportare la famiglia biologica a comprendere il senso del percorso di cura che il loro congiunto sta affrontando. In tale processo risulta determinante anche sostenere la famiglia ospitante nel suo delicato ruolo, che non è quello di "sostituire" la rete familiare e sociale presente, ma di arricchirla per renderla più forte, nell'ottica del benessere del paziente, a cui viene proposta una base sicura su cui intraprendere il proprio cammino.

Monitoraggio, mediazione e controllo in situazioni di conflittualità e prevaricazione: le funzioni dell'operatore

“L'ospite IESA, una donna di 57 anni, soffre da tempo di schizofrenia con tratti ossessivo-compulsivi disturbanti per sé e per gli altri.

L'équipe IESA la inserì in una famiglia ospitante di con-

tadini. Questa scelta fu orientata dalla speranza che la paziente potesse essere coinvolta nelle attività ordinarie dell'azienda agricola e che questo comportasse una riduzione della sintomatologia disturbante rispetto al contesto comunitario di provenienza.

Durante le riunioni vennero concordate con il caregiver le modalità di gestione della routine quotidiana dell'ospite. Operatore IESA e caregiver discussero nel dettaglio la programmazione delle attività giornaliere e il coinvolgimento dell'ospite nelle faccende domestiche e nel lavoro agricolo. Al termine di ogni giorno fu concordato uno spazio di confronto tra caregiver e ospite su quanto accaduto nella giornata, per migliorare ulteriormente l'organizzazione del quotidiano.

Con il passare dei mesi ci si accorse che l'impegno arrecato dall'azienda agricola lasciava poco tempo al caregiver per poter accompagnare l'ospite nello svolgimento delle mansioni quotidiane così come invece era stato concordato. L'ospitante tendeva a rispondere in maniera evasiva ed evitante alle pacate domande dell'operatore che scoprì che spesso i momenti di confronto a fine giornata non riuscivano ad avere luogo. A seguito di ciò gli interventi dell'operatore IESA si intensificarono.

L'atteggiamento dell'ospite nei confronti della famiglia ospitante era molto ambivalente e per tale ragione spesso diventava irritante.

Tuttavia la famiglia ospitante si era ormai abituata a poter contare sul rimborso per l'accoglienza e per questa ragione avrebbe potuto non voler rinunciare al progetto. Ma l'atmosfera tra le parti sembrava essersi deteriorata. Inoltre emergevano sempre più forti lamentele da parte della paziente la quale segnalava anche recenti situazioni di insulti e offese da parte della ospitante. A seguito di tali segnalazioni l'équipe IESA optò per un trasferimento della paziente presso un'altra famiglia ospitante”.

Tra le situazioni critiche che possono venirsi a delineare in un progetto IESA, le più pericolose e complesse sono le condizioni di conflitto che, se non individuate precocemente e non affrontate, tendono a sfociare in prevaricazione o, addirittura, in violenza.

Al fine di individuare per tempo gli indicatori di rischio è indispensabile che il servizio IESA abbia strutturato dei protocolli di monitoraggio e verifica dello “stato di salute” del percorso di accoglienza. Le visite domiciliari (programmate e a sorpresa), i colloqui individuali con ospite e ospitanti e il periodico confronto tra le parti sull'andamento dell'inserimento sono i principali strumenti di verifica di cui l'operatore IESA dispone. Tuttavia, alcune situazioni di tensione e conflitto possono essere mascherate e difficili da cogliere. Questo avviene quando il caregiver teme, riferendo di avere delle difficoltà nella gestione dell'ospite, di essere messo in discussione per il suo operato, o quando l'ospite, per timore di ritorsione, assume un atteggiamento omertoso rispetto alle problematiche emerse durante la convivenza. La mancanza di dialogo e di condivisione di importanti momenti quotidiani, come ad esempio i pasti

o le attività di svago, l'esclusione dell'ospite dai momenti di ritrovo familiari o al contrario il suo ritrarsi ai tentativi di inclusione da parte del nucleo familiare, la stanchezza manifesta degli ospitanti o le segnalazioni degli ospiti in merito a situazioni di tensione, sono tutti elementi da osservare con attenzione e da affrontare senza indugio, poiché “sintomi” di un malessere dell'intero sistema, di cui l'équipe deve avere cura.

Il primo passo che un operatore IESA deve attuare, in tutte le situazioni, è incentivare le parti al confronto e alla condivisione dei propri vissuti, per uscire dall'isolamento che è sempre limitante e nocivo. Come in qualsiasi contesto familiare, anche nelle famiglie IESA possono emergere incomprensioni, rigidità, timori e fatiche che rischiano di incrinare gli equilibri dei rapporti. L'operatore funge da mediatore relazionale e deve essere in grado innanzitutto di cogliere i segnali di sfilacciamento della rete familiare, per poi aiutare ospiti e ospitanti ad affrontare quanto sta accadendo, comprese le loro frustrazioni, rabbie, vulnerabilità, al fine di ricostruire un processo di comunicazione in cui tutto questo possa trovare spazio, come elemento “normale” e pertanto affrontabile, nominabile e pensabile, di ogni relazione umana, prima di giungere a rotture conflittuali e dolorose.

È importante anche lavorare con i caregiver sulle motivazioni della scelta di diventare famiglia ospitante e sulle ragioni che fanno sì che continuino ad aderire al progetto, anche quando questo si rivela più faticoso del previsto o poco compatibile con i ritmi, le aspettative e le attitudini dei componenti del nucleo senza demonizzare l'eventuale componente economica, ma aiutandoli a comprendere che le peculiarità di questo tipo di strumento, la sua complessità e la sua natura profondamente volontaristica non possono essere snaturate, e accompagnandoli eventualmente verso una chiusura del progetto, che possa essere vissuta come scelta consapevole e rispettosa dei propri limiti.

La dimensione del segreto e della triangolazione

“Un paziente affetto da dipendenza patologica viveva con una coppia di anziani. Era astinente, andava al lavoro, tutte le parti coinvolte erano soddisfatte.

Dopo un po' gli operatori del Servizio IESA si accorsero che il paziente era ricaduto nella dipendenza più volte. Durante un colloquio di confronto la famiglia riferì agli operatori di aver tenuto segrete le ricadute su richiesta del paziente. Nonostante ci sia stata apertura da parte del servizio su questo tema, alcune settimane dopo emerse che il paziente continuava a far uso massiccio di sostanze e la famiglia lo copriva.

La famiglia non ha cambiato atteggiamento nel corso del tempo e per questa ragione la collaborazione è stata interrotta.”

Come ci insegna la vasta letteratura sul tema, la dimensione del segreto pur essendo foriera di malessere e di re-

lazioni tossiche, si manifesta frequentemente nei contesti familiari, contenitori rassicuranti e protettivi che tuttavia, in alcuni casi, possono diventare limitanti. Il segreto in ambito familiare richiama il non detto, o meglio, ciò che non si può verbalizzare al di fuori del nucleo (e talvolta neanche al suo interno) in quanto fonte di vergogna, passibile di giudizio sociale o motivo di dolore. L'essere umano tende a nascondere, a se stesso e al mondo, ciò che causa sofferenza. Questo può essere uno dei motivi per cui, anche nel contesto IESA, ci si ritrova talvolta di fronte alle reticenze dell'ospite o degli ospitanti a informare gli operatori rispetto a elementi significativi della convivenza o a sviluppi del quadro clinico del paziente. Può essere difficile affrontare e comunicare cambiamenti all'interno del nucleo ospitante (come malattie di uno dei membri, conflitti intrafamiliari, separazioni, tradimenti, perdita di lavoro ecc.), per la paura di essere giudicati, di mettere in discussione un'immagine di solidità ed efficienza che si ritiene fondamentale per l'idoneità al ruolo di ospitante, per vergogna, per il timore che il progetto possa essere chiuso. Tante e multiformi sono le resistenze che compaiono quando si tratta di dover portare all'esterno qualche aspetto critico presente all'interno della famiglia. E, nel momento in cui l'ospite IESA viene integrato nel sistema familiare, diventa soggetto alle stesse dinamiche di "protezione" e dunque suscettibile al rischio di essere invischiato nel clima di segreto familiare, laddove la cultura del nucleo ospitante sia permeata da questa dimensione. Pertanto è possibile che l'operatore non venga correttamente informato in merito a ricadute in condotte di dipendenza, a recrudescenza della sintomatologia, ad aspetti comportamentali critici, piuttosto che a vissuti emotivi importanti presenti nel campo relazionale. Il "tenere nascosti" degli elementi significativi del clima presente in famiglia, degli eventi che costellano la storia del nucleo familiare, delle evoluzioni del percorso del paziente, è una forma di difesa che non porta nulla di buono, poiché priva l'operatore di elementi preziosi che consentano di leggere quanto accade e di attribuirvi il corretto significato. È particolarmente importante prestare attenzione alle sfumature che possono celare zone d'ombra e meccanismi poco limpidi alla base del rapporto tra ospite e ospitante, così come è fondamentale educare fin da subito le parti in gioco alla trasparenza, come valore di estrema importanza per una collaborazione proficua. Fin dalla firma del contratto viene esplicitato che la famiglia ospitante e l'ospite sono tenuti a informare l'operatore riguardo a ogni sviluppo e variazione dei diversi aspetti della convivenza e che devono consentirgli di essere presente nella loro relazione, e laddove emergano segreti e non detti si può utilizzare proprio questo strumento come stimolo di partenza per affrontare il tema e ricordare la

fondamentale importanza di una comunicazione trasparente, tenendo però in considerazione tutti i complessi vissuti sottostanti.

L'incomunicabilità può diventare un muro insormontabile che separa il caregiver dal Servizio IESA e rischia di neutralizzare il supporto che l'operatore sarebbe in grado di fornire.

L'operatore dal canto suo si ritrova in una delicata posizione multi sfaccettata: da un lato infatti incarna il supporto, che implica anche uno sguardo privo di giudizio e capace di accogliere e comprendere i limiti di ospiti e ospitanti, i loro timori, i loro tentativi di difendersi da sentimenti dolorosi come la vergogna e la paura, ma parallelamente deve ricoprire anche il ruolo di controllo, che implica la responsabilità di far rispettare il patto iniziale e di richiamare le parti a delle regole che tutti hanno sottoscritto. Questo ci riporta alla complessità del ruolo di operatore IESA, che richiede preparazione, continua attenzione e un allenamento alla consapevolezza che consenta di essere presente nel qui e ora della relazione come polo di mediazione e, allo stesso tempo, di mantenere uno sguardo esterno, alla giusta distanza, che abbracci le diverse dinamiche in gioco. Ciò consente di individuare gli eventuali tentativi di triangolazione da parte di ospiti e ospitanti e di affrontarli, attraverso il costante confronto, lo stimolo alla riflessione, creando spazi in cui tutto il nucleo familiare possa esprimere il proprio punto di vista, accogliere quello altrui, e mettersi in gioco in modo attivo per giungere alla risoluzione di situazioni critiche con modalità nuove e più adatte.

Lo IESA risulta essere uno strumento dotato di grande efficacia e flessibilità, ma la ricchezza del metodo va di pari passo con la sua complessità; pertanto, è bene non sottovalutare, al momento dell'avvio di un servizio che si occupi di inserimenti eterofamiliari supportati, la necessità di solide linee guida e di protocolli di intervento ponderati, anche sulla base delle esperienze finora condotte in Italia e in Europa. Lo IESA è un metodo di cura con grandi potenzialità e con specifiche caratteristiche, che non si esauriscono in un "affidare una persona in difficoltà alle cure di generosi volontari", ma che implica un corretto utilizzo dello strumento e un investimento nella formazione di operatori che ne comprendano appieno le peculiarità. Gli inserimenti IESA non sono scevri di criticità, così come la vita quotidiana e reale, fuori dall'alienazione artificiale proposta da altre forme di presa in carico del disagio psichico, non è priva di imprevisti, cambiamenti e conflitti, e la sfida sta proprio nel trovare un giusto equilibrio tra dinamismo vitale e necessità di stabilità e sicurezza, affrontando le sfide che di volta in volta emergono nell'interazione con un sistema così complesso.



Bambini di età compresa tra 4 e 12 anni accolti presso famiglie ospitanti secondo il modello JuMeGa*

Ruth Franzoni

Pedagogista e educatrice, specialista in protezione minori, Responsabile JuMeGa di Revensburg (Germania)

Abstract

Il progetto JuMeGa (IESA per minori), è stato originariamente sviluppato per assistere ragazzi dai 12 anni in su, attraverso l'inserimento eterofamiliare. La tendenza e la necessità di prendersi cura di bambini più piccoli di età compresa tra 4 e 12 anni, accogliendoli in famiglie ospitanti, è tuttavia in costante aumento. Le ragioni per cui viene impiegato questo tipo di strumento possono essere diverse, ma generalmente derivano da problemi comportamentali riscontrati nei bambini, correlati a diagnosi di disturbi psicologici differenti. Mentre gli adolescenti sono maggiormente in grado di esprimere le loro preoccupazioni, bisogni e desideri, per i più piccoli sono gli adulti a essere chiamati in causa, i quali dovrebbero garantire protezione e tutela, riconoscere ciò di cui il piccolo ha bisogno e cercare di soddisfare le molteplici aspettative e richieste che arrivano dall'esterno.

Key words: JuMeGa, IESA per minori, tutela del bambino, riabilitazione in famiglia, affido

Il Servizio JuMeGa, organizzato dal personale della associazione Arkade, si prende cura dei giovani attraverso l'inserimento eterofamiliare dal 1997. Il modello è stato inizialmente sviluppato per bambini e adolescenti a partire dai 12 anni. A poco a poco, si è manifestato anche il bisogno di effettuare interventi per bambini di età inferiore ai 12 anni, come mostra la Figura 1.

Al di là di alcune eccezioni, i bambini inseriti in un progetto JuMeGa devono avere almeno 4 anni d'età. Solitamente i ragazzi candidati all'inserimento eterofamiliare manifestano anomalie comportamentali significative che possono essere classificate sulla base di diagnosi psichiatriche. Molti dei bambini, anche quelli molto piccoli, prima di essere inseriti nelle famiglie ospitanti hanno già vissuto diverse esperienze presso istituti e famiglie affidatarie. La durata del soggiorno in una famiglia JuMeGa è variabile e dipende dall'obiettivo del progetto. Può trattarsi di una soluzione duratura (fino a 21 anni) o temporanea, fino al ritorno a casa dai genitori biologici.

I disturbi mentali spesso possono manifestarsi a causa di vari fattori: stress psicosociale, situazioni di abbandono, assenza di stimoli nei primi giorni o mesi di vita ed esperienze di abuso e violenza da parte di adulti (genitori o terzi). Solitamente i genitori biologici sono persone già psicologicamente fragili o malate, con problematiche di dipendenza da alcol e droghe o altre difficoltà sociali o emotive.

Le seguenti sintomatologie e i comportamenti critici sono spesso presenti

How to cite this article:

Franzoni R. Bambini di età compresa tra 4 e 12 anni accolti presso famiglie ospitanti secondo il modello JuMeGa. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):33-36

Correspondence:

Ruth Franzoni
Ruth.Franzoni@arkade-ev.de

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

* Traduzione a cura di Gianfranco Aluffi, Elisabetta Latragna.



Figura 1.
Progetti in carico al 31/12 dal 1997 al 2019.

nella storia clinica dei bambini per i quali viene richiesto l'intervento: paure e angosce, disturbi dell'attaccamento e del comportamento, necessità di attenzione costante, scarso rendimento scolastico, assenza della percezione del dolore, della fame o della sete, mancanza di senso del pericolo, incapacità di stare nei contesti gruppal, furti, menzogne, incendi, torture ad animali, violazione e mancanza di adesione alle regole, bullismo, insonnia ecc.

La sola diagnosi non costituisce però una esplicita necessità di presa in carico da parte delle istituzioni preposte alla tutela dei minori. Con queste diagnosi, i bambini possono anche vivere e crescere nelle proprie famiglie biologiche. Il servizio di assistenza e cura viene attivato e può avviare un progetto di allontanamento del minore qualora vengano identificate situazioni per lui pericolose o se sono i genitori biologici stessi a richiedere aiuto. Per i ragazzi di 12 anni che vivono presso le famiglie ospitanti JuMeGa, l'ente di assistenza per i giovani ha deciso, in quasi il 100% dei casi, di procedere con l'accoglienza eterofamiliare e, di solito, contro la volontà dei genitori. In ogni caso le ragioni di tali decisioni risiedevano in comprovate o prevedibili minacce al benessere del bambino e la messa in discussione della potestà genitoriale da parte del tribunale dei minori.

L'accoglienza di un bambino piccolo modifica significativamente la routine quotidiana di una famiglia ospitante, in modo diverso rispetto all'inserimento di adolescenti. Lavorare con i genitori biologici è molto complesso e garantire una protezione del minore a seguito di un procedimento giudiziario è molto più difficile da attuare.

I servizi per la cura e l'assistenza dei minori privilegiano i progetti JuMeGa per i seguenti motivi:

I bambini mostrano comportamenti inadeguati e provocatori che richiedono uno stretto supporto da parte di un

servizio specializzato.

A causa della loro particolare situazione nella famiglia di origine, i bambini hanno bisogno di risposte individualizzate e creative e di una sensibile ristrutturazione della relazione con i genitori biologici.

I bambini spesso falliscono il loro percorso nelle istituzioni preposte per l'assistenza e la cura ai giovani, perché fanno molta fatica a rapportarsi a situazioni di gruppo permanenti.

I bambini hanno bisogno di un posto che li possa contenere e che consenta loro di riprendere efficacemente un percorso di sviluppo e di crescita.

Il servizio IESA che è specializzato nella pratica terapeutica dello JuMeGa reperisce e seleziona le famiglie più idonee ad accogliere bambini piccoli. Promuove l'accettazione del progetto di inserimento eterofamiliare da parte dei genitori biologici e modera il rapporto di questi con la famiglia ospitante. Se necessario, organizza e dà struttura agli incontri tra genitori e figlio presso i luoghi neutri, costruisce e coordina la rete di contatti funzionale al progetto. Le famiglie ospitanti sono chiamate a gestire il comportamento spesso critico e inadeguato di un bambino riconoscendo le sue difficoltà, paure e bisogni, senza che questi li verbalizzi esplicitamente. Ecco un esempio di come una famiglia ospitante ha risposto creativamente a comportamenti provocatori:

“Un bambino di 4 anni inserito nella famiglia ospitante a causa della sindrome alcolica fetale (FAS), un disturbo dell'attaccamento e tratti autistici, non era in grado di comprendere la scansione del tempo. Ad esempio, non distingueva i giorni della settimana dai giorni festivi e voleva anche andare all'asilo la domenica, manifestando agitazione e aggressività nei confronti di chi lo contraddiceva, ritirandosi in se stesso. La madre ospitante

iniziò a dargli corn-flakes per colazione nei giorni feriali e sandwich nei giorni festivi. In questo modo imparò a differenziare i giorni settimanali dal weekend e non mise più in atto comportamenti aggressivi”.

In pratica, le famiglie ospitanti devono garantire una efficace e continuativa sorveglianza 24 ore al giorno, proteggendo il bambino da situazioni pericolose di ogni tipo. Devono dare ai bambini confini chiari, offrire un contesto relazionale affidabile in modo che possano sviluppare un senso di sicurezza. Ogni bambino ha bisogno di sviluppare un senso di appartenenza. Le domande che solitamente i bambini si pongono sono: a quale famiglia appartengo? Perché ho due famiglie? Queste domande hanno bisogno di risposte rafforzative, in modo che il bambino non si trovi a vivere un conflitto interno. In pratica, spesso i genitori biologici reclamano il figlio e non gli danno il “permesso interiore” di sentirsi a proprio agio e di poter crescere con la famiglia ospitante. È una grande pressione che fa sì che il ritorno presso i genitori biologici non venga sempre portato a termine con successo. I bambini vivono in costante incertezza. Ecco perché lavorare con i genitori nel contesto di un inserimento eterofamiliare è sempre di importanza centrale. I genitori ospitanti non devono mai esprimere opinioni negative sui genitori biologici di fronte al bambino il quale così percepisce che questi non meritano di essere criticati.

Tutti i soggetti adulti coinvolti sono tenuti a tutelare i minori. Il collocamento di un bambino in una famiglia ospitante è di per sé una forma di protezione, poiché il bambino è difeso dalle influenze pericolose ed è ospitato in un contesto volto alla promozione del benessere e dello sviluppo. Tuttavia, può succedere che le persone del contesto (quartiere, scuola materna, scuola) sollevino accuse contro la gestione del bambino da parte della famiglia ospitante. Per chiarire questo aspetto o per adempiere al mandato di protezione, JuMeGa® prevede una procedura specifica.

Questa procedura consente di coinvolgere anche i bambini che possono esprimersi verbalmente solo in misura limitata o che non sono in grado di comunicare. Pertanto, la protezione e lo sviluppo dei bambini altamente traumatizzati vengono garantiti in qualsiasi momento.

Procedure per la protezione del minore attraverso JuMeGa

In qualità di servizio specializzato, noi di JuMeGa siamo tenuti a tutelare i minori che inseriamo nelle famiglie, dalla violenza, dalla trascuratezza e dagli abusi.

I conoscenti del bambino ospitato, i suoi genitori biologici o il bambino stesso possono accusare le famiglie ospitanti di incuria, abusi mentali o fisici o addirittura molestie sessuali.

Più i bambini sono piccoli e cognitivamente fragili, meno sono in grado di segnalare situazioni problematiche o di difficoltà.

Su 160 bambini gestiti da JuMeGa attraverso l’inserimento eterofamiliare, sono mediamente circa 6-8 ogni anno quelli

segnalati come potenzialmente a rischio e di cui il servizio è tenuto a esaminare il caso.

Per questo, per JuMeGa, è necessario:

- riconoscere e prendere seriamente in considerazione gli elementi che possono fungere da indicatori di rischio o che vengono segnalati;
- prevenire le situazioni di pericolo;
- possedere gli strumenti per valutare e gestire il pericolo.

Il Codice delle Leggi Sociali tedesco (SGB), nel suo libro VIII, sezione 8a, definisce gli elementi peculiari alla base del “Mandato di Protezione in caso di pericolo per il benessere dei minori”.

Si parla quindi di “segnalazioni 8a” e “casi 8a” quando vi sono indicazioni di un rischio per il benessere del minore e di “procedimenti 8a” in sede di valutazione delle denunce. In JuMeGa, negli ultimi anni abbiamo costantemente sviluppato in termini metodologici il mandato di protezione per bambini e adolescenti attraverso un protocollo di protezione globale. Questo si basa su 3 pilastri, che sono di seguito sintetizzati. La peculiarità necessaria per proteggere i bambini piccoli e i giovani molto deboli, non in grado di esprimere un pericolo o qualcosa di “brutto”, è descritta nel pilastro 3.

Pilastro 1: selezione della famiglia ospitante

Argomento: idoneità di base e compatibilità.

Per la selezione delle famiglie ospitanti devono essere soddisfatti gli standard federali che richiedono un’autorizzazione delle forze dell’ordine all’accoglienza e un certificato di buona salute da parte del medico. Quando si effettua la selezione, e prima di realizzare un abbinamento tra bambino e famiglia ospitante, viene richiesto ai servizi sociali se ci siano state segnalazioni in merito alla famiglia candidata che possano mettere in dubbio la loro idoneità al percorso di accoglienza.

Il servizio dispone inoltre di standard di qualità interni per la valutazione e selezione delle famiglie. Per conoscere la famiglia ospitante candidata vengono strutturati più incontri in presenza di almeno tre figure professionali. Viene realizzato un profilo personalizzato della famiglia attraverso la richiesta di informazioni in merito alla cultura familiare, la motivazione, i valori, l’individuazione dei punti di forza e di debolezza, ecc. Al fine di realizzare un buon adattamento del minore presso la famiglia ospitante risulta essere di centrale importanza un corretto abbinamento tra le parti. Un buon abbinamento è fondamentale per garantire la sicurezza dei bambini e il loro sereno sviluppo.

Pilastro 2: supporto professionale

Argomento: prevenzione e “procedura 8a”.

Il supporto professionale è modulato a seconda delle caratteristiche della famiglia ospitante e del giovane ospite, a seconda del periodo, dei bisogni, della situazione e delle persone coinvolte.

Noi interveniamo in tutela del minore in quelle situazioni in

cui si presentano pressioni eccessive da parte degli ospiti. Al bisogno il servizio può disporre di specialisti per la gestione degli aspetti rilevanti per la tutela del minore: 4 operatori qualificati per la tutela del bambino, un responsabile del processo di cura per situazioni di abuso sessuale, specialisti per l'assistenza alla prima infanzia e per il trattamento del trauma.

Esiste anche una procedura interna 8a stabilita in caso di sospetto rischio per il benessere del bambino.

Pilastro 3: coinvolgimento delle parti

Argomento: sensibilizzazione e gestione delle segnalazioni.

JuMeGa può contare su di un sistema di condivisione e gestione delle segnalazioni dal 2015, con revisione a cadenza annuale, e che ha per obiettivo:

Sensibilizzare le famiglie ospitanti e i giovani alla tutela dei minori. Il concetto di protezione non viene visto come una forma di controllo sulle famiglie ospitanti, in quanto lo stesso concetto è a tutela di questi in caso di eventuali accuse false o prive di giustificazione. Attraverso uno scambio continuo e trasparente sul tema e una gestione orientata alla soluzione delle criticità, le famiglie ospitanti hanno la certezza di poter chiedere aiuto e di non dover rispondere a richieste eccessive. Con i minori stessi l'operatore JuMeGa si occupa delle situazioni delicate in cui è richiesta maggiore attenzione, ad esempio in situazioni di violenza, abuso fisico o verbale o in caso di inadeguatezza nell'accoglienza.

Informare i bambini, gli adolescenti e gli adulti su quali si-

ano i canali ove è possibile effettuare le segnalazioni. Il minore riceve biglietti da visita sui quali sono presenti tutti i numeri degli operatori JuMeGa, in modo che possa richiedere supporto in qualsiasi momento.

Individuare una persona di riferimento per il minore. Il giovane dovrebbe avere la possibilità di rivolgersi alla figura di riferimento se succede qualcosa nel corso della propria vita o se percepisce qualcosa di non buono per sé. La soluzione migliore è che questa figura non appartenga alla famiglia ospitante né a quella biologica, per garantire la maggior neutralità possibile ed evitare conflitti di interessi. La persona di riferimento ha il compito di interfacciarsi con il servizio JuMeGa.

Nel caso di segnalazione 8a, l'operatore JuMeGa di riferimento consulta immediatamente il suo team ed effettua una cosiddetta valutazione del rischio basata su fattori di rischio e di protezione.

I risultati possono essere:

- assenza di pericolo;
- pericolo che può essere prevenuto in futuro con un piano di protezione comune;
- situazione di pericolo per la quale il bambino deve essere portato fuori dalla famiglia.

Nel corso degli anni il Servizio JuMeGa ha dovuto far fronte soltanto a una situazione in cui vi era un mandato di tutela nei confronti di un minore: l'inserimento eterofamiliare a oggi è in corso e procede al meglio.

L'applicazione del modello IESA a ospiti di età compresa tra 4 e 12 anni implica grandi sfide, ma l'esperienza di JuMeGa maturata in questi anni dimostra chiaramente che può funzionare.



Abitazioni condivise tra utenti psichiatrici e coinquilini con bisogno abitativo. Autonomia, integrazione e inclusione nel Progetto P.R.I.S.M.A.

Marco Casodi, Bruno Chipi, Raffaella Serra, Francesca Vitale

¹ Dottore in Scienze Politiche, Educatore Socio Sanitario, Direttore Generale, Fondazione La Città del Sole - Onlus; ² Medico specializzato in Psichiatria, Direttore Sanitario, Fondazione La Città del Sole - Onlus; ³ Medico specializzato in Psichiatria, Consulente Psichiatra, Fondazione La Città del Sole - Onlus; ⁴ Psicologa Psicoterapeuta, Fondazione La Città del Sole Onlus

Abstract

Il lavoro presenta le attività della Fondazione La Città del Sole – Onlus, nata nel 1998 nella Città di Perugia per sviluppare progettualità innovative in campo psichiatrico e sociale. Spicca tra queste il Progetto P.R.I.S.M.A. (Programma di Ricerca-Intervento Salute Mentale e Autonomie), una forma particolare di accoglienza e condivisione di spazi di vita, che interviene su pazienti in carico ai servizi psichiatrici, costruendo progetti personalizzati che ruotano attorno “all’abitare a casa propria”, secondo il principio di *recovery*.

Il progetto è fornito come offerta supplementare gratuita agli utenti che hanno una convenzione piena presso il Centro Diurno Psichiatrico (CDP) FuoriPorta della Fondazione La Città del Sole.

Il 28 novembre 2019, nello stesso immobile che ospita il CDP FuoriPorta, è stato inaugurato Numero Zero, il primo ristorante inclusivo dell’Umbria, che impiega personale costituito almeno al 50% da utenti psichiatrici. L’articolo illustra dettagliatamente questi progetti evidenziandone i punti in comune con il modello IESA.

Key words: Progetto P.R.I.S.M.A., progetti di vita personalizzati, abitare a casa propria, *recovery*, coinquilini supportati, autonomia, integrazione, Budget di Salute, Centro Diurno Psichiatrico FuoriPorta, Ristorante inclusivo Numero Zero, inclusione lavorativa

Progetto P.R.I.S.M.A.¹

P.R.I.S.M.A. interviene su pazienti psichiatrici gravi e medio-gravi costruendo progetti di vita personalizzati che ruotano attorno “all’abitare a casa propria”, fondamentale determinante sociale di salute e benessere e presupposto per lo sviluppo e la realizzazione di sé (Maone, D’Avanzo, 2015).

Ognuno degli attuali 10 utenti vive in un appartamento con coinquilini “non problematici” portatori di un bisogno abitativo, per la maggior parte studenti universitari in cerca di un’esperienza formativa e un alloggio gratuito, ma anche giovani lavoratori precari o persone interessate semplicemente a condivide-

How to cite this article:

Casodi M, Chipi B, Serra R, et al. Abitazioni condivise tra utenti psichiatrici e coinquilini con bisogno abitativo. Autonomia, integrazione e inclusione nel Progetto P.R.I.S.M.A. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):37-40

Correspondence:

Marco Casodi
marco.casodi@gmail.com

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

¹ Il Progetto P.R.I.S.M.A. (Programma di Ricerca-Intervento Salute Mentale e Autonomie) è promosso dalla Fondazione La Città del Sole - Onlus, nata nel 1998 nella Città di Perugia per sviluppare progettualità innovative in campo psichiatrico e sociale.

re il progetto. La ricerca di coinquilini è agevolata dalla collaborazione con l'Agazia per il Diritto allo Studio Universitario dell'Umbria, con cui è in atto dal 2015 apposita Convenzione.

Il rapporto utente/coinquilini va da un 1:2 fino a un 1:4, a seconda del grado di funzionamento e di problematicità dell'utente.

Fuori casa l'utente svolge attività nei normali contesti di vita all'interno della comunità con il sostegno flessibile di educatori supervisionati da uno staff clinico, in collaborazione con i Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) e i Centri di Salute Mentale (CSM) di riferimento.

Regole di P.R.I.S.M.A.:

per accedere non servono specifiche caratteristiche diagnostiche, ma è richiesto un funzionamento di livello medio, almeno sul versante dell'igiene personale e della cura di sé, e un controllo adeguato dell'aggressività auto ed eterodiretta;

ogni piano di attività è concordato e preventivamente approvato dall'utente e della sua famiglia, secondo principi di *recovery*.

Regole della residenzialità:

- il coinquilino e l'utente firmano con la Fondazione due documenti specifici;
- un contratto di comodato gratuito per l'utilizzo dell'abitazione;
- un Patto di Cura in cui si specificano diritti e doveri dei contraenti. Il coinquilino si impegna alla presenza serale e notturna nell'appartamento secondo un calendario concordato con gli altri coinquilini (almeno un coinquilino presente ogni sera e almeno 2 serate comuni la settimana). Il coinquilino si impegna a rimanere nel progetto per almeno un anno, pena il pagamento dei costi di registrazione del suo sostituto. Normalmente l'utente mantiene degli spazi periodici di incontro con i familiari. La casa rimane aperta all'utente in ogni ora del giorno per l'intero arco dell'anno. Coinquilini e utente condividono i costi delle utenze, mentre le spese condominiali sono sostenute dalla Fondazione. I coinquilini vengono supportati costantemente da educatori e staff clinico della Fondazione, con colloqui individuali e di gruppo per ogni appartamento e una riunione plenaria trimestrale di tutti i coinquilini di P.R.I.S.M.A. in cui confrontare esperienze e condividere problemi e soluzioni.

IESA e P.R.I.S.M.A., due modelli a confronto

Confrontando il modello P.R.I.S.M.A. con il modello IESA, è interessante notare che, pur nella specificità delle due esperienze, l'ultima versione di P.R.I.S.M.A. presenta con lo IESA più di un punto di contatto.

Quando, nel 1998, elaborammo il Progetto P.R.I.S.M.A., lo pensammo come un modello di intervento centrato sul distacco netto dell'utente dalla famiglia di origine, e cioè da un contesto ontologicamente in sofferenza, dove la mancanza della giusta distanza impediva agli attori coin-

volti di pensare soluzioni diverse e più "sane" di organizzazione del *ménage* familiare. Da questo punto di vista, la prima esperienza messa in campo ci diede in breve tempo ragione: da un lato l'utente, un neurodiverso con una forma grave di autismo accompagnata da frequenti crisi di aggressività eterodiretta ed episodi di autolesionismo, dimostrò nel giro di pochi mesi dei miglioramenti molto importanti del quadro clinico, mettendo in campo risorse fino a quel momento impensabili; dall'altro lato la famiglia d'origine si ritrovò improvvisamente a poter vivere, a poter frequentare normalmente parenti e amici, a poter viaggiare per lavoro o per piacere. Accanto a tutto ciò migliorarono molto in fretta anche i rapporti con il proprio figlio, e i momenti passati assieme (un weekend ogni due settimane e una o due vacanze l'anno) persero via via quei connotati di sofferenza a cui si erano abituati.

In questa prima fase di sperimentazione di P.R.I.S.M.A., nel timore che si potessero ricreare i meccanismi negativi tipici della famiglia di origine, vigeva la regola espressa di evitare che i nuovi conviventi fossero coppie o famiglie, con una divaricazione completa rispetto al modello IESA. Tuttavia, col passare del tempo e con l'incremento lento ma costante dei progetti individuali attivati, questa divaricazione, grazie anche al lavoro dei Direttori Sanitari avvicendatisi successivamente e al proficuo e costante rapporto con i Servizi psichiatrici territoriali, si è progressivamente ristretta.

Dapprima sono state sperimentate, senza problemi particolari per il buon esito dell'esperienza, forme di convivenza in cui, all'interno del gruppo allargato, erano presenti delle coppie.

Da ultimo uno dei nuclei di convivenza, quello che coinvolge il primo storico utente di P.R.I.S.M.A., si è in qualche modo trasformato in uno IESA: circa 8 anni fa, a seguito della fuoriuscita dal progetto di un precedente coinquilino, la donna e l'uomo che sono andati a formare con l'utente il nuovo gruppo di convivenza hanno creato in brevissimo tempo una coppia, coppia che è divenuta col tempo una famiglia vera e propria, per cui l'utente abita a tutti gli effetti con una famiglia diversa da quella d'origine.

P.R.I.S.M.A. all'interno del quadro normativo regionale

Il Progetto P.R.I.S.M.A., avviato per il primo utente nel settembre 1998, è stato riconosciuto per la prima volta con Convenzione con l'Usl Umbria 1 nel maggio 2002. Sulla base delle fattispecie di intervento previste dalla Deliberazione del Consiglio Regionale 7 luglio 1997, n. 372, veniva avviato come progetto innovativo sperimentale equiparato alle Unità di Convivenza (retta pro-capite di € 70/die). Da allora, pur con il pieno riconoscimento dell'efficacia dell'intervento da parte dei Servizi di Salute Mentale, testimoniato dalle numerose proroghe annuali della Convenzione e dal progressivo allargamento della platea di utenti (dai 2 del 2002 agli 8 del 2017), la Politica regionale non ha mai provveduto a mandare a regime con atto normativo il

“modello P.R.I.S.M.A.”, fino a che, nel 2017, ci è stato comunicato che il sistema di proroghe annuali non era ulteriormente procrastinabile e che, se volevamo proseguire il nostro intervento in Psichiatria, ci saremmo dovuti accreditare secondo una delle fattispecie previste dalla 372/97. Il nostro primario interesse di proseguire l'esperienza di P.R.I.S.M.A., e la condivisione con i Servizi dell'assoluta necessità di portare avanti i percorsi individuali di autonomia già in essere, ci ha portato a scegliere l'unica fattispecie in grado di coniugarsi con P.R.I.S.M.A., il Centro Diurno Psichiatrico. Così, il 5 febbraio 2019, è stata stipulata la Convenzione per il Centro Diurno Psichiatrico FuoriPorta.

Da questo momento P.R.I.S.M.A. scompare dalle carte ufficiali e viene offerto gratuitamente dalla Fondazione agli utenti portatori di una retta piena presso il proprio CDP (€ 105/die pro-capite per 6 gg la settimana, ma con un aggravio di costi non coperto dal leggero *surplus* totale rispetto alla retta precedente). Questo, se da un lato ci consente di proseguire l'esperienza di P.R.I.S.M.A., dall'altro lato ci pone un limite numerico (i 10 posti accreditati) alla crescita del progetto. La via per superare questo limite, a nostro avviso, si chiama Budget di Salute, modello di intervento che costituisce una delle più avanzate elaborazioni e applicazioni in tema di integrazione sociosanitaria in Italia (Starace, 2001), e alla cui introduzione sperimentale stiamo lavorando da anni con i funzionari delle Regione Umbria, ma che la Politica regionale non ha mai recepito. Crediamo che P.R.I.S.M.A. sia un prototipo perfetto di Budget di Salute. In questi anni la definizione di P.R.I.S.M.A. come progetto sperimentale ci ha permesso di gestirlo, nonostante la rigidità delle rette individuali, come un vero Budget di Salute, e cioè modulando l'intensità di intervento assistenziale e di spesa tra i vari utenti a seconda del grado di funzionamento e di problematicità e a seconda della condizione economica. La rigidità dell'attuale Convenzione e della precedente, tra l'altro, comporta in molti casi un inutile aggravio di costi per il SSR, con perdita di efficienza dell'intervento: se un DSM decide che, per un utente particolare, P.R.I.S.M.A. possa essere il percorso ottimale, per accedervi è costretto ad attivare un retta piena da Centro Diurno Psichiatrico anche per quei casi in cui il livello di autonomia e funzionamento consentirebbero di limitare i costi alle spese di affitto e di condominio e ai costi di un'assistenza leggera.

Da sottolineare che, sin dall'inizio della pandemia da COVID-19, la Fondazione, forte della complessità del proprio intervento e dell'impossibilità di separare il servizio diurno da quello residenziale, e grazie alla collaborazione del Servizio psichiatrico competente, pur nell'adozione di tutte le precauzioni del caso è riuscita a mantenere attivo al 100% il proprio servizio, registrando 0 casi positivi al coronavirus SARS-CoV-2 all'interno dello staff e tra gli utenti.

2019, quando i problemi si trasformano in opportunità: il Centro Diurno Psichiatrico FuoriPorta

Ma dai problemi possono a volte nascere opportunità: la Fondazione ha affrontato il problema di dover attivare un Centro Diurno Psichiatrico cercando l'immobile adatto, per caratteristiche strutturali e collocazione geografica, a creare un'esperienza che potesse travalicare i limiti del modello CDP. FuoriPorta ha sede all'interno di un immobile di alto valore architettonico, già ospedale dei pellegrini nel '300, situato in uno dei quartieri storici maggiormente vissuti della Città di Perugia, Borgo XX Giugno; immobile, tra l'altro, destinato negli anni precedenti ad attività di ristorazione. Sin dal giorno della sua apertura, ci siamo mossi assieme all'Associazione RealMente APS (nata nel 2016, per iniziativa di alcuni membri dello staff della Fondazione La Città del Sole, per supportare quest'ultima nella gestione delle importanti attività socio-culturali che aveva avviato, tra cui spicca il festival internazionale di cinema documentario PerSo – Perugia Social Film Festival) per realizzare un sogno che tenevamo nel cassetto.

Numero Zero: dal Centro Diurno Psichiatrico FuoriPorta al contenitore polifunzionale

L'obiettivo da subito individuato è stato quello di trasformare prima possibile la struttura in un contenitore ampio di attività e di persone, aperto alla partecipazione fattiva di soggetti individuali e collettivi portatori di contenuti compatibili con gli obiettivi e la carta d'identità della Fondazione La Città del Sole. Un contenitore aperto sempre o quasi. Una struttura, quindi, che perde all'origine la sua connotazione di struttura sanitaria per divenire una struttura socio-sanitaria e socio-culturale, un laboratorio per la città di Perugia in pieno Centro storico.

E così, il 28 novembre 2019, nello stesso immobile che ospita il CDP FuoriPorta è stato inaugurato Numero Zero, il primo ristorante inclusivo dell'Umbria, gestito dall'Associazione RealMente APS in collaborazione con la Fondazione La Città del Sole. Aperto negli spazi temporali non occupati dal CDP, quindi tutte le sere e la domenica anche a pranzo, il ristorante, che è allo stesso tempo un contenitore di eventi culturali a tutto campo, impiega personale costituito almeno al 50% da utenti psichiatrici. Sin dall'apertura il progetto ha dimostrato una solida sostenibilità, dando lavoro a 6 professionisti della ristorazione, affiancati ad oggi da 8 persone in carico ai Servizi territoriali di Salute Mentale (2 con contratto, 5 in tirocinio annuale finanziato dalla Regione Umbria, 1 con borsa lavoro del Comune di Perugia). 4 degli 8 inserimenti lavorativi (2 dipendenti + 2 tirocinanti) sono utenti della Fondazione La Città del Sole e il nuovo lavoro è il punto di arrivo di un percorso di anni di ricerca di un lavoro vero per pazienti psichiatrici. L'attuale crisi da coronavirus, se da un lato ha comportato dapprima la messa in cassa integrazione e poi la temporanea diminuzione delle ore contrattuali dei dipendenti

professionali, diminuzione rientrata dopo un mese e mezzo dalla riapertura, dall'altro non ha minimamente intaccato la presenza degli inserimenti lavorativi.

Conclusioni

Chiudiamo tornando al Progetto P.R.I.S.M.A., che rimane il punto centrale e il tratto d'unione delle diverse esperienze e progettualità messe in campo.

P.R.I.S.M.A., come suaccennato, nasce dunque come alternativa a una convivenza di tipo familiare. Sulla base delle nostre osservazioni, rimanere a lungo in famiglia (o ricreare un ambiente-famiglia con le stesse caratteristiche di quello della famiglia d'origine) per tutto il percorso terapeutico può influenzare negativamente aspetti non secondari del decorso e della risposta alle cure. Tuttavia la nascita, del tutto spontanea, di una famiglia all'interno di uno dei nostri progetti, ci ha permesso di osservare la creazione di un ambiente familiare in cui il paziente si riposiziona senza le criticità derivanti dal disturbo della relazione con i genitori/primi caregiver. Nella nuova casa, così come accade nello IESA, il paziente parte da una posizione di giusta distanza dalle figure di riferimento, sia dal punto di vista affettivo che in relazione al suo ruolo attivo all'interno del nucleo relazionale e abitativo. Ciò premesso, il progetto richiede una continua supervisione da parte delle figure psicoterapeutiche della Fondazione, per riflettere e mantenere al primo posto la creazione di senso, che precede necessariamente la creazione di una possibile autonomia.

In prospettiva, pensando all'età matura, è forse auspicabile individuare dei nuclei di convivenza che, a differenza di

quanto accade normalmente nelle nostre case, possano andare verso una maggiore stabilità anche dal punto di vista affettivo. Vedendo alcuni dei nostri ospiti crescere e avvicinarsi sempre più all'età matura, stiamo cominciando a ragionare sulle possibili evoluzioni dei Patti di Cura, che saranno pensati sulla base delle caratteristiche individuali dei pazienti e delle competenze pratiche, affettive e relazionali che hanno sviluppato in anni di P.R.I.S.M.A.. Tra le possibilità c'è quella di non escludere, come abbiamo fatto in passato, coppie all'interno delle case, ma anzi sostenere quelle condizioni che possano ricreare un nucleo familiare più sano di quello d'origine e che diano, al tempo stesso all'utente, quella stabilità affettiva che il periodico avvicinarsi dei coinquilini, positivo per una lunga parte del tempo-vita in quanto elemento di continua rivitalizzazione e rimessa in gioco e stimolo, difficilmente riesce a garantire. Per quegli utenti che sono già avanti con l'età stiamo valutando la possibilità di attivare progetti di convivenza con persone di pari età che presentino difficoltà sociali o di isolamento, con lo scopo di far incontrare fragilità diverse che scambino i loro bisogni e andare verso una stabilità affettiva che finisca per essere sempre più vicina a quella di una famiglia. In questi sviluppi possibili resta aperta la porta anche a convivenze all'interno di famiglie già costituite, proprio come avviene per il modello IESA.

Bibliografia

Maone A., D'Avanzo B. (a cura di). (2015). *Recovery. Nuovi paradigmi per la salute mentale*. Raffaello Cortina Editore: Milano.

Starace, F. (a cura di). (2001). *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria. Il modello del budget di salute*. Carocci Faber: Roma.



Famiglie che accolgono famiglie di migranti

Gladys Pace¹, Gregorio Serrelli², Paola Palmieri³, Alessandra Pegoraro⁴

¹ Psicologa-Psicoterapeuta, Docente Università degli Studi di Torino e Formatrice in ambito sanitario e dello IESM (Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti), operatore Servizio IESM Cooperativa Sociale NEMO; ² Dottore in Comunicazione Interculturale, in Antropologia culturale ed Etnologia, Infermiere abilitato alla professione sanitaria, operatore Servizio IESM Cooperativa Sociale NEMO; ³ Psicologa-Psicoterapeuta, Docente di Teorie, Metodi e Tecniche del Servizio Sociale presso l'Università degli Studi del Piemonte Orientale, Presidente Cooperativa Sociale NEMO; ⁴ Famiglia ospitante Servizio IESM

Abstract

L'articolo illustra come il processo di accoglienza di una famiglia ospite migrante presso una famiglia ospitante si possa sviluppare tenendo conto di quegli aspetti transculturali e relazionali che, riconosciuti e valorizzati, nell'incrociarsi possono favorire percorsi di integrazione.

Dalla presa visione di progetti internazionali e di alcune interviste inerenti le condizioni abitative e la visione del concetto di "casa" espressa da persone immigrate e famiglie accoglienti di diverse realtà europee, si evidenzia come "la casa" possa essere l'origine e la destinazione di molte relazioni.

Si delineano i riflessi dell'accoglienza, all'interno di nuclei familiari riconosciuti come "luoghi sensibili", dove le persone, accolte e che accolgono, sviluppano legami riconciliando storie e culture differenti dal valore simbolico unico.

Con la testimonianza di una famiglia che ha accolto un'altra famiglia migrante ci si apre alla speranza racchiusa nel proverbio africano secondo il quale "*potendo continuare a sognare insieme, nuove realtà possono cominciare*".

Parole chiave: Inserimento Eterofamiliare Supportato di Migranti, integrazione, casa, famiglia, risorse, incroci transculturali.

Il Servizio di Inserimento Eterofamiliare Supportato di Migranti (IESM) avviato con l'obiettivo di offrire un'alternativa a persone migranti (in salute o con fragilità) temporaneamente alloggiate presso i Centri di Accoglienza Straordinaria (CAS), attraverso un inserimento presso famiglie di volontari non loro congiunte, ha tra le sue finalità il miglioramento delle condizioni esistenziali e di integrazione culturale dei soggetti coinvolti.

L'introduzione in un ambiente nel quale il migrante ha la possibilità di trovare o ritrovare relazioni familiari tra genitori e figli, compagni e compagne o fratelli e sorelle rappresenta tuttora un passaggio significativo per le opportunità che abbiamo visto generarsi con tempi brevi e in contesti molto diversi.

Facilitare l'inclusione sociale è certamente uno dei fattori determinanti nello sviluppo delle varie attività del servizio.

Eppure questo movimento, che porta dall'accoglienza verso un'integrazione sociale, affettiva e culturale, ci è parso decisamente più eclatante nella sua bellezza e portata, quando ci siamo trovati a sostenere l'inserimento di una famiglia di migranti presso una famiglia ospitante.

Uno degli aspetti che contraddistinguono il processo di integrazione nello IESM è l'incrocio culturale che si attiva in quello spazio in cui si cerca un equilibrio tra l'espressione della propria cultura di provenienza e il fare conoscenza con la cultura ospitante.

Quando ci si trova ad accompagnare una famiglia ospitante all'accoglienza

How to cite this article:

Pace G, Serrelli G, Palmieri P, et al. Famiglie che accolgono famiglie di migranti. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):41-44

Correspondence:

Gladys Pace
Gladys.pace@gmail.com

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

di una famiglia ospite, quello che si amplifica in termini di opportunità è la messa in campo di risorse che, trasportate nelle dinamiche familiari, ricordano il concetto matematico di elevazione alla potenza. Ciò significa che se con l'inserimento di un ospite migrante in una famiglia, assistiamo al modo in cui ogni risorsa reperita, sia essa di tipo relazionale, di formazione o di lavoro, possa essere offerta a quel singolo ospite, nell'inserimento di una famiglia presso un'altra famiglia abbiamo visto come ogni componente familiare sia diventato risorsa per la famiglia ospite e come ogni componente della famiglia ospite sia stato ricchezza per la famiglia ospitante. E nei differenti momenti che ci siamo presi per accogliere, orientare o sostenere chi portava le risorse e chi necessitava di entrare in contatto con le proprie forze, ci siamo ritrovati con termini diversi che in fin dei conti descrivevano un contenuto comune. Possiamo parlare di risorse così come di ricchezze avendo tuttavia più chiaro oggi che quando una famiglia accoglie una famiglia le probabilità di mettere in atto veri e propri percorsi di integrazione sociale sono maggiori.

Il nostro progetto nasce con la possibilità di ri-generare la risorsa famiglia nella misura in cui la direzione intrapresa è quella di valorizzare le storie e i legami presenti sul nostro territorio, che si possono intrecciare ad altre storie di migranti da paesi sofferenti, a partire da nuovi incontri spesso forieri di esperienze di crescita condivisa (Pace, Palazzo, Palmieri, 2019).

Incroci transculturali nell'accoglienza familiare

La cultura è un luogo privilegiato di espressione, di scambio e di integrazione (Corty, Chivot, 2018).

Se guardiamo alle culture come cantieri aperti e pensiamo che ogni individuo appartiene a un pensiero culturale specifico che nelle relazioni umane viene messo in gioco, il termine transculturale valorizza l'aspetto di attraversamento caratteristico di ogni relazione (Castiglioni, Del Rio, Servida, Terranova-Cecchini, 2018).

Per le nostre famiglie e i nostri ospiti è determinante la capacità di attraversamento che mostrano nei confronti della reciproca diversità culturale.

In Francia quei cittadini che accolgono nell'intimità della loro casa delle persone in arrivo da altrove vengono definiti "militants invisibles", loro "senza farsi domande, senza sfiducia, né particolari rivendicazioni, aprono la porta della loro casa"¹.

E quell'atmosfera "dentro cui maturano i legami affettivi tra gli esseri umani" descritta poeticamente da Rita Lamber-

tini² (Aluffi, 2014) delinea quel clima speciale che si viene a creare quando l'inserimento eterofamiliare si realizza aprendo all'incontro tra realtà culturali e sociali che, per quanto distanti, arrivano ad avvicinarsi.

Sul sito della Fondazione Iniziative e Studi sulla Multietnicità (ISMU)³ è reperibile un progetto⁴ che analizza pratiche, visioni ed emozioni inerenti l'abitare tra immigrati internazionali (provenienti dall'America Latina, dall'Africa orientale e dall'India) in Italia, Spagna, Olanda, Inghilterra e Svezia.

Il progetto si chiama "Home as a Window on Migrant Belonging, Integration and Circulation" e prevede l'effettuazione di circa 400 interviste su condizioni abitative, reti sociali e di sostegno informale, legami transnazionali e piani per il futuro al fine di approfondire la conoscenza dei percorsi abitativi degli immigrati, delle condizioni in cui si sentono a casa, e della loro visione di casa.

Tra le interviste pubblicate riporto le parole di Hazel Easthope (Professore Associato dell'Università dello stato australiano Nuovo Galles del Sud): "La casa riguarda le relazioni che le persone hanno con i luoghi, non necessariamente intese come posizioni o spazi ma come nodi rilevanti nelle reti... la casa è un tipo di nodo particolarmente importante, in cui molte cose si uniscono e caratterizzano una forte connessione emotiva positiva. Se un luogo non ha una connessione positiva che può essere un nodo importante, forse non è una casa... Parlando di casa, le persone non parlano necessariamente di vivere e abitare, parlano di nodi importanti della loro vita in cui molte altre cose vanno e vengono, la casa è l'origine e la destinazione di molte relazioni..."⁵.

Relazioni, nodi importanti e connessioni positive sono parole chiave nel descrivere il processo che tra famiglia e famiglia si può realizzare quando l'accoglienza è fortemente desiderata e ben supportata.

Tra le diverse motivazioni all'accoglienza nelle famiglie ospitanti rientrano sia quelle di chi lo fa "perché figlio/a di genitori che hanno accolto", sia quelle di coloro che "vogliono a loro volta rendere almeno una parte di quanto sentono di aver ricevuto" nella propria vita.

Riportando qui uno spaccato di quanto ci arriva dalle case di alcune famiglie accoglienti seguite dall'associazione francese Singa, riconosciamo in comune con le nostre famiglie IESM il vivere in "case ordinarie che incarnano

² "Casa con Macchia" è il titolo che Rita Lambertini dà al racconto di un inserimento eterofamiliare di migranti, classificatosi all'interno del concorso nazionale di scrittura sensibile Accogliere biografie sospese e pubblicato nella parte seconda (Lo IESA Narrato) del testo di G. Aluffi "Famiglie che accolgono. Oltre la psichiatria.."

³ www.ismu.org

⁴ Il progetto è finanziato dal Consiglio Europeo della Ricerca - Council Starting Grant n. 678456 (2016-2021).

⁵ <https://homing.soc.unitn.it/2020/05/15/homing-interview-41-hazel-easthope/>

¹ Terrien S., Ils hebergent des migrants. Le cercle psy, n°33, juin/juillet/août 2019, Auxerre (France).

prima di tutto una rottura dello sguardo tradizionale portato sull'ospitalità: offrono la semplice dimostrazione che si può fare alloggiare naturalmente sotto il proprio tetto uno straniero che finisce per fare parte della famiglia." E ancora a proposito di un concreto direzionarci verso la lotta allo stigma: *"il favorire la percezione dei migranti nella loro individualità piuttosto di come vengono ritratti dai media, perduti in folle che arrivano in modo anonimo e alle quali non ci si interessa; ricordare che queste persone spesso avevano un lavoro e una vita nel paese dal quale sono dovute scappare; riportare l'individuo al centro della sua storia per cambiare lo sguardo che si porta su di lui"* (Corty, Chivot, 2018).

L'accoglienza può essere descritta in modi molto diversi, per esempio come un modo di essere che nasce dal pensare l'altro come un bene per sé. Tuttavia con le parole di Patrick Chamoiseau è come entrare attraverso la sua poesia in quello che lui definisce "ecosistema relazionale". *"L'accoglienza è un riflesso, un immediato, come una competenza della sensibilità umana che nasce sotto l'impatto dello sconosciuto, dell'imprevedibile, una distorsione improvvisa che ribalta lo spirito, supera la paura, e mobilita fonti e risorse benevole. Nell'accogliere, si raccoglie, e si va al di là: ci si prende cura, ci si mescola l'un l'altro, ci si avvolge in uno spazio condiviso."* E continuando, ancora qualche riga per mettere a fuoco il processo che abbiamo accompagnato nel quotidiano di due famiglie che incontrandosi si sono ulteriormente allargate: *"Accogliere i migranti, che arrivano che partono che restano che continuano, accoglierli senza pretese è onorare il divenire in loro. Dare fiducia al loro divenire."* E quelle convivenze ci parlano di *"un vivere-insieme multi-trans-culturale"*, in cui se ai nostri giorni ogni cultura non può che essere affacciata sul mondo, quando avviamo una convivenza la relazione deterritorializza. *"Crea nei nostri immaginari individuali o collettivi dei "luoghi sensibili" che si sovrappongono ai luoghi sensibili del mondo... Essi testimoniano, in un modo ogni volta singolare, questa messa in trans-prossimità globale che la nostra epoca conosce."* (Chamoiseau, 2017)

E i nuclei familiari diventano i luoghi di riconciliazione di storie e culture diverse dal valore simbolico unico.

Luoghi sensibili da famiglia a famiglia

Nel termine "famiglia" includiamo le persone con cui condividiamo la nostra vita ogni giorno, quelle che si impegnano con noi e per le quali ci impegniamo.

Sin dal primo colloquio effettuato con la famiglia di volontari che ci ha contattati per chiederci se potessimo aiutarli a sostenere la famiglia originaria della Guinea Bissau, temporaneamente ospitata in un CAS della Cooperativa NEMO, fu evidente quanto moglie, marito e i tre figli portassero traccia di uno di quei preziosi e contagiosi "luoghi sensibili".

Nel normale processo del crescere insieme vi sono dolore, fatica e conflitto, ma è necessario osservare con

maggior attenzione, più di quanta di solito se ne ponga, tutto ciò che ci permette comunque di crescere insieme (Minuchin e Nichols, 1993). Quando una famiglia si mette in gioco per accoglierne un'altra e ogni membro (dal più piccolo al più grande, dal genitore al figlio) esprime, a parole proprie, la sua volontà di partecipare, sappiamo già di poter iniziare a muoverci nella ricchezza di quanto, insieme a "persone cresciute insieme", si potrà realizzare. L'implicazione della famiglia ospitante nel processo di cura che coinvolge la famiglia ospite passa attraverso la condivisione di un luogo di vita, la casa, dove il mondo affettivo di ciascun individuo va a intrecciarsi con il sistema affettivo familiare, sviluppando un legame che, nel tempo, può infondere calore, sicurezza e colore (Aluffi et al. in Aluffi, 2014).

Nel tempo intercorso per valutare se fossero presenti le condizioni necessarie per avviare l'inserimento, da parte della famiglia ospitante è emersa la volontà di offrire alla famiglia ospite quanto loro avrebbero desiderato ricevere se si fossero trovati in analoghe condizioni di difficoltà in un paese straniero.

Il filosofo tedesco Ernst Bloch, nella sua opera "Il principio speranza" (Bloch, 1994) scrive che la speranza non riguarda tanto il futuro, ma il presente. La speranza, secondo Bloch, è la possibilità che ogni momento divenga significativo.

I momenti significativi nel processo di selezione prima, con l'avvio e durante l'inserimento, e dopo, nell'ultima fase, resa più complessa dall'emergenza coronavirus, sono stati numerosi.

Tra questi è possibile ricordare un episodio specifico avvenuto nell'agosto 2019, poco prima dell'inserimento della famiglia ospite presso la nuova abitazione. Presupposto fondamentale all'inserimento era la migliona e la messa in sicurezza delle finestre della mansarda. Tali lavori vennero compiuti in maniera esemplare e molto celere dalla famiglia ospitante e di lì a poco si poté procedere con l'inserimento.

Più in generale l'inserimento è stato contraddistinto da una comunicazione molto proficua tra le due famiglie e dal supporto costante da parte della famiglia ospitante, grazie alla quale è stato possibile affrontare molte situazioni riguardanti le difficoltà d'integrazione nel tessuto sociale da parte della famiglia ospite (come ad esempio l'inserimento delle bambine all'asilo).

È importante sottolineare come durante il periodo di emergenza COVID-19⁶ le due famiglie siano rimaste in costante contatto e abbiano continuato a lavorare verso l'emancipazione e l'autonomia della famiglia ospite, organizzando il trasloco presso un'altra abitazione nello stesso

⁶ Con le misure di contenimento di gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19 emanate nel mese di marzo 2020, le famiglie si sono attivate in modo da portare avanti al meglio tutti quegli aspetti del quotidiano stravolti nel corso dei mesi con l'attuazione dei vari decreti.

paese di residenza della famiglia ospitante, che si sarebbe concretizzato poi subito dopo la fine dell'emergenza. Per riprendere un vecchio proverbio africano che dice: "Se si sogna da soli è solo un sogno, se si sogna insieme è una realtà che comincia.", ognuno di noi è un nodo prezioso che unisce i fili delle relazioni umane, e quando sono le famiglie a scegliere di intrecciarsi, il valore dei nodi continua a crescere.

La conclusione del percorso che condividiamo aprendo alla speranza di avviare nuovi e numerosi inserimenti di "famiglie che accolgono famiglie migranti" è nella relazione a seguire, prodotta e ricevuta dalla famiglia ospitante.

Testimonianza a cura di Alessandra Pegoraro (famiglia ospitante)

È difficile riassumere in poche righe l'esperienza di vita di un anno, perché di esperienza di vita puramente si è trattata. Dovessimo scegliere delle parole per descrivere ciò che abbiamo vissuto useremmo: condivisione, apertura mentale, tenerezza, disponibilità, fiducia, rispetto reciproco, timore e fatica. Sicuramente non siamo le stesse persone di un anno fa e ciò che ci è stato regalato e ciò che abbiamo donato, rimarrà impresso nelle nostre menti e nei nostri cuori in maniera indelebile. Se ci chiedessero di dare un consiglio ad altri che si apprestano ad aprire le loro case, diremmo di non pensare di poter fare tutto da soli. Noi abbiamo avuto bisogno della collaborazione dell'operatrice del CAS, del sostegno di Gregorio e Gladys, operatori IESM, e dell'aiuto di molti nostri amici; è stato fondamentale cercare di comprendere e accogliere ciò che è tanto differente da noi, per cui non si deve avere paura di

mettersi in gioco e in discussione. Ci sono stati momenti particolarmente difficili e faticosi e a volte ci siamo chiesti "ne vale la pena?", ma ci siamo risposti che vale sempre la pena contribuire a realizzare i sogni di qualcuno. In realtà oggi non facciamo più parte del progetto di accoglienza, ma l'unica cosa che è cambiata è che la famiglia B. non abita più da noi, perché noi continuiamo a fare parte delle loro vite e loro delle nostre. Non sappiamo cosa ci riserverà il futuro, ma coltiviamo nel cuore la speranza che tutto ciò che è stato seminato possa continuare a portare frutto nelle nostre e nelle loro vite.

Bibliografia

- Aluffi, G. (2014). Famiglie che accolgono: Oltre la psichiatria. Gruppo Abele: Torino.
- Aluffi, G., Ceccarini L., Pace G. Famiglie, volontari: potenzialità, tipologie e peculiarità, in Aluffi, G. Famiglie che accolgono: Oltre la psichiatria. Gruppo Abele: Torino.
- Bloch, E. (1994). Il principio speranza. Garzanti: Milano.
- Castiglioni, M. E., Del Rio, G., Servida A., Terranova-Cecchini, R. (2018). Culture che curano. Borla: Roma.
- Chamoiseau, P. (2017). Frères migrants. Editions du Seuil: Paris.
- Corty, J-F., Chivot, D. (2018). La France qui accueille. Les Editions de l'Atelier/Edizioni ouvrières: Ivry-sur-Seine.
- Pace, G., Palazzo, V., Palmieri, P. (2019) L'inserimento Eterofamiliare Supportato di Migranti (IESM). Accoglienza, integrazione, esiti. Dymphna's Family, n° 02-2019.
- Minuchin S., Nichols M. P. (1993). Quando la famiglia guarisce. Rizzoli: Milano.
- Terrien, S. (2017). Ils hebergent des migrants. Le cercle psy, n°33, juin/juillet/août 2019, Auxerre (France).



L'affiancamento familiare. Famiglie che accolgono famiglie

Giorgia Salvadori

Dottore in Lettere e Filosofia, Responsabile Area Tutela e Prevenzione Fondazione PAIDEIA Onlus Torino

Abstract

Paideia è una fondazione privata con sede a Torino¹ che opera dal 1993 per supportare bambini e famiglie in difficoltà secondo una prospettiva sistemica e ispirata all'approccio family centered care². L'affiancamento familiare è una metodologia di lavoro sviluppata da Paideia a partire dal 2003 in collaborazione con enti del pubblico e del privato sociale del territorio italiano, con l'obiettivo di sostenere nuclei familiari in situazione di vulnerabilità. Nell'affiancamento i bambini non vengono separati dalla loro famiglie di origine: l'intero nucleo è supportato, per un periodo definito di tempo, da una o più famiglie, con cui si instaura una relazione di reciprocità, nell'ambito di un progetto individualizzato e costruito insieme ai Servizi territoriali di riferimento. Elementi professionali e informali si integrano nella costruzione di un intervento di carattere preventivo, con l'obiettivo di implementare le dimensioni di resilienza ed empowerment familiare, in una prospettiva di autonomia e costruzione di reti sociali. L'articolo propone una riflessione sugli elementi di sistema dell'affiancamento, a partire dall'approccio family centered e asset based, in una dimensione volta a individuare connessioni con la prospettiva metodologica del Servizio IESA e con le azioni di supporto alla genitorialità vulnerabile.

Key words: prevenzione, affiancamento, vulnerabilità, supporto non professionale, metodo, famiglia affiancata, famiglia affiancante, patto educativo, progettazione, rete, IESA Part Time

Cos'è l'affiancamento familiare

“Mi chiamo Aminat³ e sono marocchina. Sono venuta in Italia per offrire un futuro ai miei figli. Quando mio marito ci ha abbandonato, sono finita in casa di accoglienza e proprio quando avevo trovato un lavoro, avevo uno stipendio

¹ Nata per volontà delle famiglie torinesi Giubergia e Argentero, la Fondazione è sostenuta attivamente e finanziariamente dal gruppo Ersel. Riferimenti: Fondazione Paideia onlus, Via Moncalvo 1, Torino Contatti: +39 011 0462400; info@fondazionepaideia.it; www.fondazionepaideia.it; www.centropaideia.org

² Con i progetti dell'area disabilità e famiglia, Paideia sostiene in modo diretto famiglie con bambini con disabilità o malattia, attraverso servizi integrati e progetti tailored made: nel 2019, 590 famiglie sono state accompagnate attraverso consulenza sociale e psicologica, percorsi di riabilitazione logopedica e neuropsicomotoria, sostegno economico, attività sportive, formative e socializzanti. L'area prevenzione e tutela è dedicata allo sviluppo di progetti in partnership con enti del pubblico e privato sociale, di percorsi formativi sull'affiancamento e l'affido familiare e, più in generale, allo sviluppo di percorsi di comunità (nel 2019 sono stati formati 1546 operatori sociali per un totale di 2296 ore di formazione).

³ Nome di fantasia.

How to cite this article:

Salvadori G. L'affiancamento familiare. Famiglie che accolgono famiglie. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):45-48

Correspondence:

Giorgia Salvadori
giorgia.salvadori@fondazionepaideia.it

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

e stavo per affittare una casa BAM! Altro colpo di scena: mi diagnosticano un tumore. E ora? Che ne sarà di me e dei miei figli? Ecco, qui è entrato in gioco il progetto dell'affiancamento: me ne hanno parlato i Servizi Sociali. Con la mia famiglia affiancante ho scoperto il valore della fiducia, il piacere di sentirsi appoggiati, ho imparato ad apprezzarmi e a credere in me. Ho smesso di avere paura perché lei i bambini non me li ha portati via: li ha accompagnati a scuola quando io facevo la chemioterapia, li ha invitati a pranzo con la sua famiglia quando io ero stanca, li ha aiutati con i compiti quando io non c'ero. È diventata mia amica quando sia io che lei ne avevamo bisogno, perché oggi nonostante il progetto sia terminato io e S. continuiamo a vederci e sentirci come due sorelle: S. è la mia famiglia piovuta dal cielo!”

Una famiglia affianca un'altra famiglia in situazione di temporanea difficoltà, per un periodo definito di tempo [...], ciascuno rimane “a casa sua”, ma apre le porte per “lasciar entrare” l'altro, e iniziare un percorso in cui, per un tratto di strada, si cammina insieme (Maurizio, Perotto, Salvadori, 2015). Queste semplici parole riassumono l'essenza dell'affiancamento familiare, che individua nella relazione tra famiglie, caratterizzata da parità, reciprocità e supporto non professionale, un'efficace risorsa in ambito preventivo e in integrazione con altri interventi di supporto alla genitorialità vulnerabile⁴. L'affiancamento si propone come intervento leggero, che aiuta le famiglie a essere consapevoli delle proprie risorse e dei propri limiti, sostenendole nello sviluppo delle proprie potenzialità e nell'implementazione delle dimensioni sociali in uno spazio interpersonale entro cui sperimentarsi (Iob, Aluffi, Zuffranieri, Zanalda, Boraso, 2019). Proprio perché leggero, è un intervento che necessita di un sistema capace di tenere conto della complessità e mantenere uno sguardo di regia e supporto costante. La presenza del Servizio territoriale, un attento lavoro nell'individuazione degli abbinamenti, la scrittura di un progetto puntuale, la presenza di un tutor e di percorsi formativi ne costituiscono parte essenziale. I paragrafi che seguono ripercorrono una visione complessiva dell'affiancamento, nei suoi elementi operativi e di sistema.

Le famiglie affiancate

Le famiglie che vengono affiancate sono normalmente in carico al Servizio Sociale territoriale⁵. Sono nuclei familiari con minori, che si trovano in temporanea difficoltà nel fronteggiare la compresenza di problematiche interne e/o esterne, ma in cui non sono presenti elementi di pregiudizio che richiedano l'attivazione di contesti di tutela (Ba-

stianoni 2011; Serbati, Milani, 2013). Le principali aree di fragilità sono relative alla debolezza della rete familiare e sociale, alle situazioni di salute di uno dei componenti della famiglia, a difficoltà nella relazione educativa con i figli e nella gestione dei carichi familiari. Per la maggior parte, si tratta di nuclei monogenitoriali o provenienti da Paesi extraeuropei (con conseguenti difficoltà nella comprensione della lingua italiana). Il tema della disabilità/malattia all'interno della famiglia è un elemento che accomuna circa 1/3 dei nuclei; sono stati inoltre realizzati affiancamenti con donne vittime della tratta, richiedenti asilo, famiglie in uscita dai campi Rom.

Le famiglie affiancanti

Parlare di famiglie affiancanti significa riferirsi ad un panorama eterogeneo per composizione (coppie con o senza figli, single, vedovi/e, separati nuclei familiari ricostituiti), età, occupazione, livello di istruzione. La maggior parte sono famiglie italiane, in parte significativa già impegnate o con esperienza in ambito sociale e di volontariato. Ogni famiglia mette a disposizione il tempo che ha e le risorse presenti al suo interno: questo consente di rendere il progetto sostenibile anche per chi ha limiti di tempo dovuti al lavoro o ad altre motivazioni. Normalmente vivono nelle vicinanze delle famiglie che affiancano, e questo consente di inserire l'affiancamento nella quotidianità e di usufruire insieme delle opportunità a livello locale. A volte le famiglie affiancanti conoscono già i nuclei che supporteranno: per la vicinanza abitativa, perché i bambini vanno nella medesima scuola o perché già accompagnate nell'ambito di altre attività. In prevalenza sono comunque famiglie individuate attraverso una promozione territoriale e in particolare attraverso una ricerca mirata nei contesti di riferimento del bambino, come scuola, parrocchia, biblioteca, punti aggregativi del quartiere. Prima di essere coinvolte nel progetto, le famiglie interessate partecipano a un percorso formativo; durante l'affiancamento sono inoltre previsti incontri periodici di gruppo (in genere mensili) per consentire un confronto e favorire la dimensione collettiva.

Il patto

Ogni affiancamento prevede la predisposizione di un progetto individuale: il patto educativo. Il patto viene definito dalle due famiglie, supportate dagli operatori. È un documento scritto in linguaggio semplice e comprensibile per tutti, in cui sono indicati gli obiettivi specifici, le attività tra le famiglie, le modalità e i tempi di incontro, la durata del progetto (che, in genere, è di 12 mesi) e gli incontri di monitoraggio in itinere. Il patto consente di inserire elementi progettuali nella relazione informale: le due famiglie trascorrono del tempo comune per “fare” qualcosa insieme, attraverso incontri e rapporti telefonici frequenti. Studiare per la patente, aiutare i figli nei compiti, cercare un lavoro sono alcuni esempi di attività. Nella relazione sono ovviamente fondamentali anche gli elementi “impliciti”, quelli

⁴ Riferimenti normativi: MLPS (2012), Linee di Indirizzo Nazionali per l'Affidamento familiare, Roma; MLPS (2017), Linee di Indirizzo Nazionali sull'Intervento con Bambini e Famiglie in situazione di vulnerabilità, Roma.

⁵ Principalmente Area Minori e Area inclusione, Centri per le famiglie e Accoglienza Familiare.

che non possono essere scritti: lo scambio, la fiducia, la reciprocità, la nascita di un'amicizia. Il patto è un documento indispensabile, in quanto consente alle famiglie di rileggere i propri cambiamenti nel tempo e di essere consapevoli dei risultati raggiunti, e aiuta la relazione a svilupparsi in un contesto ben orientato.

La figura del tutor

Il ruolo del tutor può essere definito una “cerniera” tra il sistema istituzionale dei Servizi e la dimensione informale della relazione tra le famiglie. Il suo compito principale è accompagnare la famiglia affiancante nel progetto: la famiglia affiancata, infatti, trova un suo riferimento nell'assistente sociale cui è in carico. Il tutor “affianca coloro che affiancano” aiutandoli a leggere le situazioni vissute, a risolvere eventuali problematiche, a imparare dall'esperienza e prevenendo eventuali triangolazioni. Incontra le famiglie con regolarità, ma soprattutto è disponibile al telefono per confrontarsi su dubbi o criticità, anche in orari non normalmente coperti da servizi lavorativi. Normalmente il tutor non opera come professionista, ma esperisce l'affiancamento come opportunità di volontariato (in genere con un rimborso spese): spesso, però, ha alle spalle una formazione in ambito sociale, o comunque anni di esperienza nel supporto familiare. Molti tutor sono famiglie o ex famiglie affidatarie, che ben comprendono l'importanza di avere un riferimento che accompagni il percorso⁶. Le persone interessate al ruolo di tutor partecipano a una formazione iniziale e sono supportate attraverso incontri periodici di supervisione di gruppo durante tutto il percorso.

L'équipe multidisciplinare

L'affiancamento viene normalmente portato avanti da un'équipe multidisciplinare, composta da referenti dei Servizi territoriali e da eventuali organizzazioni private partner nella realizzazione dei progetti. L'équipe si occupa di coordinare i progetti nel loro insieme, supportare i processi operativi, aiutare gli operatori nel definire gli abbinamenti, individuare i formatori⁷, presidiare la promozione territoriale, attivare collaborazioni con enti locali ove necessario. A volte l'équipe è costituita ad hoc per l'affiancamento, mentre in altre situazioni il lavoro è inserito come ambito

⁶ Alcune realtà territoriali hanno scelto di attribuire il ruolo di tutor a un professionista. In questo caso, a differenza dei volontari (che possono essere coinvolti in uno o due affiancamenti ciascuno) si occupa in genere dell'intero gruppo di famiglie affiancanti. Si tratta di una figura in parte paragonabile al ruolo degli operatori nel Servizio IESA: le differenze di contesto e problematiche sono probabilmente elementi che consentono di assimilare le due figure solo nella struttura generale.

⁷ La formazione/supervisione è normalmente tenuta da figure professionali quali psicologi, assistenti sociali, pedagogisti, educatori. Quando possibile, vede coinvolti operatori dei Servizi Sociali di riferimento.

specifico dell'équipe affidi o in altri dispositivi multidisciplinari già presenti all'interno dei servizi. Gli assetti cambiano a seconda della struttura locale e possono prevedere la presenza di cooperative, consulenti, servizi educativi o scolastici, nell'ottica di una progettazione inclusiva.

Il ruolo di Paideia

La prima sperimentazione sull'affiancamento familiare è stata sviluppata dalla Fondazione Paideia nel 2003 in collaborazione con il Settore Minori e il Settore famiglia della Città di Torino (Maurizio, 2007). Oggi l'affiancamento è presente in territori di 16 regioni italiane⁸. È stato selezionato tra le buone prassi a livello nazionale dall'Osservatorio Nazionale sulla Famiglia e nel 2015 ha vinto il premio per l'innovazione sociale “Costruiamo il welfare di domani”⁹. Costituisce uno dei moduli del Master “Affido, adozione e nuove sfide dell'accoglienza familiare: aspetti clinici, sociali e giuridici”¹⁰. Il modello di affiancamento familiare di Paideia è stato inoltre proposto come disegno di legge nazionale¹¹. Gli anni di lavoro hanno consentito a Paideia di delineare linee guida diffuse sul territorio italiano e integrate come politica nell'ambito dei Servizi Sociali territoriali, attraverso percorsi co-progettati a livello di realtà locale (Maurizio, Perotto, Salvadori, 2015). La Fondazione è impegnata nello sviluppo dell'affiancamento a livello scientifico e metodologico: accompagna i territori attraverso percorsi formativi, di consulenza e supervisione, con l'obiettivo di concordare processi di lavoro sulla base di esigenze specifiche degli enti territoriali¹². Una parte rilevante è inoltre rappresentata dal coordinamento nazionale, che prevede un supporto formativo anche nella fase a regime e ha tra i suoi obiettivi il raccordo tra i territori che hanno sviluppato il progetto.

Una riflessione sugli esiti

La pluriennale esperienza di lavoro sull'affiancamento ha consentito a Paideia di incontrare centinaia di operatori, tutor, famiglie affiancate e affiancanti ascoltati, a conclu-

⁸ Piemonte, Emilia-Romagna, Lombardia, Valle d'Aosta, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Trentino-Alto Adige, Liguria, Toscana, Marche, Abruzzo, Lazio, Campania, Calabria, Sicilia e Sardegna.

⁹ Promosso dal Consiglio Nazionale Ordine Assistenti Sociali, Istituto per la ricerca sociale e Prospettive Sociali e Sanitarie (Salvadori, Maurizio, Perotto, 2015).

¹⁰ Master di secondo livello dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano con cui, nel 2015, è stato inoltre organizzato il percorso di alta formazione “Promuovere e progettare l'affiancamento familiare”.

¹¹ Proposta di legge lori 4006 Disciplina dell'affiancamento familiare, 1° agosto 2016.

¹² L'affiancamento può essere sviluppato attraverso un percorso di sperimentazione della durata di circa 2 anni, con l'obiettivo di inserimento tra le politiche ordinarie degli enti locali. È anche possibile l'organizzazione di percorsi formativi ad hoc sulla base delle esigenze dei territori.

sione del percorso, con interviste individuali semi strutturate e focus group a tutti i partecipanti. È una modalità che mette in risalto le dimensioni “calde”, il racconto di un’esperienza fatto a volte con parole “stentate”, ma non per questo meno ricche di significati: *Ho notato le mie capacità che prima non riuscivo a notare, perché l'altra famiglia mi ha spronata e fatto il tifo per me; mi hanno aiutato ad integrarmi: prima parlavo poco italiano, ho imparato tante cose; sono riuscita a mettere più polso nell'educazione di mio figlio; adesso vedo la mia situazione in modo più positivo. Prima vedevo tutto nero e negativo*¹³.

Ai protagonisti del percorso viene inoltre somministrato un questionario costruito secondo indicatori validati¹⁴. Le famiglie affiancate e affiancate intervistate hanno confermato di essere migliorate rispetto a tutti gli indicatori previsti: l'esito più significativo per le famiglie affiancate è stato quello relativo al “benessere personale e familiare” (96%), mentre un'ampia maggioranza di famiglie affiancate ha constatato che il progetto è stato utile rispetto all'area dell'autoefficacia familiare (81%). Operatori e tutor hanno indicato che il progetto li ha aiutati nella crescita professionale (rispettivamente 73% e 91%) e nei rapporti collaborativi e di conoscenza con il territorio (rispettivamente 89% e 96%). I dati confermano gli esiti di sistema dell'affiancamento e la possibilità, per tutti i partecipanti, di individuare degli specifici esiti (non solo, dunque, per le famiglie affiancate). Una delle aree di implementazione che i dati mettono in luce è relativa alle dimensioni sociali e di relazione con il territorio, elemento fondamentale per lo sviluppo di processi di *empowerment*.

Conclusioni

L'affiancamento si configura come un modello plastico, in costante evoluzione a partire dagli esiti e dagli elementi che le diverse esperienze mettono in luce¹⁵. Paideia si pone in una dimensione di co-progettazione con le realtà

¹³ In generale, le famiglie affiancate hanno constatato come l'affiancamento le abbia aiutato ad accrescere la fiducia verso gli altri e le proprie risorse, sviluppare nuovi apprendimenti e strategie educative, conciliare i carichi familiari, sentirsi più autonome, ampliare le reti sociali di riferimento. Le famiglie affiancate hanno espresso la percezione di aver contribuito a migliorare il benessere familiare, facilitare la relazione con le reti territoriali, aumentare il grado di autonomia e ridurre degli elementi di rischio.

¹⁴ Il questionario è stato costruito in collaborazione con l'Istituto Tiresia del Politecnico di Milano per la valutazione di impatto del progetto a seguito dei primi 10 anni di attività e ha coinvolto otto realtà territoriali. Gli indicatori indagati si riferiscono alle aree di benessere personale e familiare, autoefficacia e resilienza familiare, capacità genitoriali, partecipazione sociale e relazioni sociali.

¹⁵ Ogni territorio rielabora gli strumenti proposti a partire dalla situazione contestuale, compiendo scelte che integrano questo tipo di intervento con gli elementi organizzativi e le scelte progettuali già in atto.

locali, con uno sguardo che integra ricerca e azione, favorisce la comunicazione inter-territoriale ed è consapevole dell'importanza di mantenere il sistema aperto a sollecitazioni e nuove sfide.

Come nella prospettiva metodologica dei progetti IESA, la dimensione relazionale assume un ruolo cruciale per consentire lo sviluppo di processi di fiducia, di accrescimento delle risorse personali e di autonomia. Seppur nelle differenze rispetto alla specificità dei destinatari e degli strumenti di lavoro, è consapevolezza comune l'importanza di una progettazione capillare e di una presenza che accompagni le dimensioni informali: nell'ottica del “prendersi cura di chi ha cura” (Maurizio, Perotto, Salvadori, 2015) le persone non sono lasciate sole e trovano nei professionisti un riferimento costante. Questo consente lo sviluppo di una circolarità relazionale che attraversa le asimmetrie in modo dinamico e accompagna tutti gli attori in un processo di reciproco apprendimento.

Bibliografia

- Bastianoni P., Taurini A., Zullo F. (2011). *Genitorialità complessa. Interventi di rete a sostegno dei sistemi familiari in crisi*, Unicopli: Milano.
- Gribaudo C., Lucchini M., Aluffi G. (2019). *Il diritto di continuare a essere famiglie. Lo lesa per genitori fragili con figli minori* in DYPHNA'S FAMILY – Edizione italiana della rivista europea sullo IESA n.2.
- Iob G., Aluffi G., Zuffranieri M., Zanalda E., Boraso F. (2019). *Aspetti terapeutici nell'inserimento Eterofamiliare supportato* in DYPHNA'S FAMILY – Edizione italiana della rivista europea sullo IESA n. 2.
- Law M., Rosenbaum P., King G., King S., Burke-Gaffney J., Moning-Szkut T., Kertoy M., Pollock N., Viscardis L., Teplicky R. (2003). *What is Family-Centred Service*. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. FCS Sheet #5.
- Maurizio R. (2007). *Dare una famiglia a una famiglia. Verso una nuova forma di affido*. Edizioni Gruppo Abele: Torino.
- Maurizio R., Perotto N., Salvadori G. (2015). *L'affiancamento familiare. Orientamenti metodologici*. Carocci Faber: Roma.
- MLPS. (2017). *Linee di Indirizzo Nazionali sull'Intervento con Bambini e Famiglie in situazione di vulnerabilità*. Roma.
- Ressico M. (2011). *Ricognizione delle buone pratiche. Il Progetto Dare una famiglia a una famiglia*, in Bramanti D., Carrà E. (a cura di), *Buone pratiche nei servizi alla famiglia. Famiglie fragili e famiglie con anziani non autosufficienti*. Osservatorio nazionale sulla Famiglia: Roma.
- Salvadori G., Serra F. (2013). *Una famiglia per una famiglia: l'esperienza italiana*, in C. Canali, T. Vecchiato (a cura di), *Le forme dell'affido in Europa: cosa sappiamo degli esiti e delle condizioni di efficacia?* Fondazione Zancan: Padova.
- MLPS. (2012). *Linee di Indirizzo Nazionali per l'Affidamento familiare*. Roma.
- Salvadori G., Maurizio R., Perotto N. (2015). *L'affiancamento familiare nell'esperienza della Fondazione Paideia*, in “Prospettive Sociali Sanitarie”, 1.1.
- Serbati S., Milani P. (2013). *La tutela dei bambini. Teorie e strumenti di intervento con le famiglie vulnerabili*. Carocci: Roma.



A prova di pandemia: offrire a tutti l'opportunità di accogliere ed essere accolti Lo IESA del Regno Unito durante l'emergenza COVID-19

Alex Fox

Dottore in Filosofia e Letteratura Inglese, Responsabile Shared Lives UK, CEO Shared Lives Plus, Nottingham University. Ricercatore Associato presso ResPublic, Fiduciario presso il Social Care Institute for Excellence e membro della Royal Society of Arts of London

Shared Lives, lo IESA del Regno Unito, ha organizzato un evento dal 15 al 22 giugno 2020 per tutti coloro che sono intenzionati a contribuire alla costruzione di una società più forte e sensibile.

I servizi e le famiglie IESA si sono riuniti attraverso la rete organizzando dei "Tea Party" virtuali, utilizzando gli strumenti digitali dopo aver conseguito nuove competenze tramite alcune sessioni formative offerte attraverso i canali social. Nel corso di questo periodo, le attività proposte mediante l'utilizzo dei social media hanno raggiunto un picco di visualizzazioni: oltre il 1.000% in più sia su Facebook sia su Twitter e questo ha sicuramente dato un forte impulso alla promozione di questa realtà, visto che da una recente ricerca emergeva che circa il 70% delle persone intervistate non aveva mai sentito parlare di IESA e di Homesharing.

Quando penso allo IESA e al Co-Housing sociale durante la pandemia COVID-19, in qualità di CEO dello Shared Lives Plus¹, non posso fare a meno di provare un senso di orgoglio e speranza.

Non c'è angolo della nostra esistenza e del nostro paese che non sia stato toccato da questo evento e gli ospitanti IESA, che già da tempo offrono molto alla comunità, oggi diventano più che mai indispensabili. È stato meraviglioso vedere le nostre famiglie ospitanti proseguire la loro attività di accoglienza affrontando una sfida così grande in un momento così terribile.

Abbiamo lavorato incessantemente per supportare i caregiver e i servizi IESA diffusi sul territorio del Regno Unito nel reperimento e nell'utilizzo dei dispositivi di protezione individuale (DPI), nella gestione degli aspetti economici, nel superare le difficoltà legate all'approvvigionamento e in generale in tutte le criticità emerse durante l'emergenza.

Grazie alla collaborazione con il *British Institute of Learning Disabilities* è stato istituito un nuovo servizio di supporto telefonico per aiutare i caregiver a rispondere in modo proattivo alle situazioni ansiogene e alle significative variazioni della routine quotidiana affrontate anche dalle persone che offrono supporto, sostenendole nei momenti più difficili.

Siamo rimasti un po' delusi dal fatto che non sia stato emesso alcun provvedimento governativo di sostegno economico verso quei caregiver che offrono la loro disponibilità ad accogliere per brevi periodi o per progetti part-time. Tuttavia, attraverso questa esperienza, i caregiver e gli ospiti IESA hanno trovato il

How to cite this article:

Fox, A. A prova di pandemia: offrire a tutti l'opportunità di accogliere ed essere accolti. Lo IESA del Regno Unito durante l'emergenza COVID-19. *Evidence-based Psychiatric Care* 2021;7(1 Suppl 1):49-50

Correspondence:

Alex Fox
alex@sharedlivesplus.org.uk

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

¹ Lo Shared lives Plus è una organizzazione che si occupa di avviare, monitorare, supervisionare, sostenere e formare i Servizi IESA distribuiti sul territorio del Regno Unito (nota del traduttore).

modo di superare i problemi insieme, non solo cercando di sopravvivere, ma utilizzando creativamente umorismo e stile.

Che si tratti di scoprire una passione per la pittura come è successo a Ivor e Peter dello IESA del Sud Ovest, cucinare un tortino di cipolle (con tutte le lacrime che comporta!) come Judy, Jo e Mandy dello IESA in Hertfordshire o, ancora, mantenersi attivi e prendere il sole come Jon e Thomas del Galles. Vedere come nelle convivenze IESA ci si sia battuti per sconfiggere noia e frustrazione è fonte di gioia. Anche gli ospitanti hanno riferito come l'essere in compagnia li stia aiutando a superare questa pandemia. Mentre in alcuni ambiti dell'assistenza sanitaria ci si è trovati in forte difficoltà, è di grande sollievo sapere che l'incidenza di infezione e il tasso di mortalità per COVID-19 siano stati fortunatamente molto bassi nelle convivenze IESA così come nell'Homesharing.

Entrambe le soluzioni si basano su un ambiente familiare accogliente e sulla creazione di buone relazioni, dove la "casa" diventa il luogo più sicuro in cui poter stare, soprattutto se si condivide quello spazio con qualcuno che si prende cura di te e che ti protegge.

I recenti dati in tema di IESA mostrano come l'accoglienza presso famiglie IESA continui a crescere nonostante questa tremenda situazione. Il numero totale di persone inserite presso progetti IESA in Inghilterra è cresciuto di 540 unità, pari al +4,4% raggiungendo un totale di 12.890 progetti.

Questa lieve crescita è in controtendenza con i tagli avvenuti negli ultimi anni e una mancata strategia a livello nazionale per i sistemi di assistenza alla persona e dimostra la capacità di ripresa dello IESA in una fase in cui la necessità di investire su realtà alternative di cura e assistenza, robuste ma al contempo flessibili, non potrebbe essere più urgente.

Il numero di progetti a breve termine è arrivato ad un promettente +8%, facendo pensare che vi sia una sempre maggiore abilità da parte dello IESA di modularsi in base alle esigenze degli utenti e dei servizi.

Mentre il numero di progetti con pazienti affetti da demenza è rimasto stabile, i progetti IESA per persone anziane con bisogni assistenziali sono raddoppiate, raggiungendo il numero di 720. Questo dimostra che lo IESA può espandersi rapidamente per rispondere a esigenze specifiche. In un momento di grande difficoltà per le realtà che accolgono le persone anziane l'avvio di un progetto IESA per questa categoria di utenza può essere una buona e tempestiva risposta.

Ad oggi registriamo anche un aumento del 14% delle persone con problemi fisici inserite in famiglia, arrivate a quota 500. Questa è una notizia positiva per lo IESA che da tempo ha avviato un dialogo con il Sistema Sanitario Nazionale per una collaborazione finalizzata all'assistenza di persone affette da problemi di natura organica.

Sosteniamo da tempo che lo IESA sia un approccio idoneo tanto per l'assistenza sanitaria quanto per l'assistenza sociale e siamo desiderosi di esplorare le potenzialità di

questo modello anche nell'ambito delle dimissioni ospedaliere in questo periodo di pandemia.

Sebbene sul piano strettamente quantitativo lo IESA goda di "buona salute", è da evidenziare il valore aggiunto che questo modello potrebbe portare in tutto il Regno Unito in termini di qualità di vita.

Le ricerche della *Care Quality Commission* mostrano che il 96% dei servizi IESA ad oggi operativi ha una buona o addirittura ottima valutazione.

Altrettanto importanti rispetto alle ricerche ufficiali sono i pareri delle persone che hanno avuto esperienza diretta di IESA e che siamo riusciti a raggiungere attraverso "My Shared Lives", uno strumento di misurazione dei risultati. Attraverso questa modalità di rilevazione è emerso che 97% degli ospiti IESA si sente integrato nella famiglia ospitante. Nel 90% dei casi gli ospiti hanno riferito di percepire un miglioramento della loro condizione sociale attraverso il supporto del caregiver e l'84% ha riportato di aver ampliato le amicizie tramite la famiglia ospitante.

Una recente ricerca di *Survation*² effettuata su un campione di 1.000 persone ha dimostrato la presenza di interesse per lo IESA da parte della popolazione indagata. Il 65% delle persone intervistate ha riferito che preferirebbe condividere la casa con persone dai gusti e interessi simili ai loro, il 37% delle persone che hanno dichiarato di vivere da sole prenderebbe in considerazione la possibilità di condividere la casa con qualcuno, una volta debellato il rischio del Coronavirus.

Oltre la metà degli intervistati ha dichiarato che il Governo non si è mosso in maniera efficiente per contrastare il senso di solitudine generato dalla pandemia.

Siamo orgogliosi del fatto che i progetti IESA siano ancora attivi e che questo sia un buon strumento per combattere l'isolamento. Per questa ragione auspichiamo che il Governo riesca a supportare maggiormente le persone che vogliono vivere insieme per sostenersi reciprocamente, intercettando le soluzioni già presenti sul territorio e riconoscendo la "casa" come uno dei luoghi più sicuri dove stare e soprattutto come un posto dove c'è sempre qualcuno ad accoglierti. Sono molto soddisfatto nel vedere come lo IESA sia uno strumento solido e in continua espansione presso il territorio. Sapevamo già che lo IESA rappresenta un modello di cura di elevata qualità e dai costi sostenibili. La resilienza e la passione degli attori coinvolti in questa pratica sono state rinforzate ancor di più in questi mesi difficili per tutto il paese. Oggi chiediamo al Governo di offrire a tutti la possibilità di beneficiare di questo strumento e di investire su di esso affinché possa consolidarsi nel tempo.

² Ente di ricerca certificato del Regno Unito. <https://www.survation.com/>



Una domenica di Pasqua in una casa famiglia francese*

Laura Villard

Ospitante Accueil Familial, Francia

Estratto del diario di bordo della nostra quotidianità, con tre persone adulte con disabilità¹ accolte presso la nostra casa, diventate parte della nostra famiglia e... in pieno lockdown².

Domenica 12 aprile 2020, “domenica di Pasqua”. Eh no, non esistono domeniche a casa nostra: ve lo possiamo assicurare.

La giornata inizia con il risveglio, ognuno con i suoi tempi e secondo le proprie necessità. Prepariamo la colazione sulla base delle preferenze dei nostri ospiti, poi procediamo con la cura dell’igiene personale. Eh sì, per le persone con disabilità lavarsi non è necessariamente un gesto così automatico!

Quindi ogni giorno ripetiamo quest’operazione: è mattino e si fa la doccia (aiutati da un infermiere o un OSS dell’assistenza domiciliare).

Nel frattempo ci si lava i denti, ci si rade, e se necessario si puliscono le protesi dentali. Per quanto mi riguarda, solitamente attendo l’arrivo degli infermieri preparando i vestiti da indossare, in quanto i nostri ospiti non si rendono conto del clima e bisogna quotidianamente adattare il loro abbigliamento alle temperature della stagione.

Dopo la cura di sé si procede con la pulizia del bagno: sciacquare il lavandino, stendere i guanti e l’asciugamano, pulire le superfici, disinfettare la stanza, cambiare la biancheria sporca ecc...

Poi si passa al lavaggio del bucato: raccogliamo tutti i vestiti sparsi per casa e facciamo una o più lavatrici. Pianifichiamo il ricambio della biancheria: lenzuola e asciugamani puliti per tutti!

Faccio le pulizie un po’ in tutta la casa. In questo periodo di diffusione del virus è necessario aumentare il livello di igienizzazione di tutte le superfici: maniglie delle porte, telai, attrezzature per camminare e addirittura il letto ortopedico, visto che i sanitari vengono ogni giorno e non vogliamo far correre rischi a loro né rischiare noi!

Successivamente sollecitiamo i nostri ospiti ad aiutarci nella preparazione del pasto, spesso scegliendo le verdure da cucinare. Per poter fare questo bisogna accompagnarli in cucina, mettere a disposizione gli utensili essenziali e poi pulire, in quanto alcuni ospiti non riescono a utilizzare il lavandino. Per questo tipo di aiuto domestico a volte otteniamo dei “sì” e altre volte dei “no”, in questo caso bisogna trovare le parole giuste!

In ogni situazione è importante tener conto degli aspetti psicologici ed emotivi, bisogna aver pazienza e saper mediare e stimolare nel modo giusto, consape-

* Traduzione a cura di Catia Gribaudo, Elisabetta Latragna.

¹ La disabilità fisica e psichica sono le condizioni più frequenti gestite attraverso l’accoglienza eterofamiliare supportata.

² In Francia il primo lockdown è iniziato a partire dal 17 marzo 2020. A partire dall’ 11 maggio 2020 sono state prese numerose misure per il contenimento degli spostamenti, suddivise in più fasi. Per quanto riguarda l’assistenza di anziani e disabili presso istituti residenziali sono stati creati dal Governo raccomandazioni e protocolli ad hoc.

How to cite this article:

Villard L. Una domenica di Pasqua in una casa famiglia francese. Evidence-based Psychiatric Care 2021;7(1 Suppl 1):51-53

Correspondence:

Jean-Claude Cebula
jc.cebula@wanadoo.fr

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

voli del fatto che in alcune giornate i nostri ospiti non sono nelle condizioni di partecipare alla routine quotidiana e altre volte non ne hanno proprio voglia. Ma questo si impara con l'esperienza, conoscendosi, vivendo insieme.

Proprio per questi aspetti la preparazione del pranzo è un'attività molto lenta, ma allo stesso tempo caratterizzata da senso di collaborazione.

Ecco che la lavatrice ha terminato il lavaggio! Bisogna stendere i panni rapidamente per poterne fare un'altra.

Ritorno in cucina. Bisogna dedicare del tempo a ciascun ospite, perché ognuno è diverso e ha le proprie specificità. È importante trovare argomenti per conversare e trascorrere dei momenti con chi ne ha più bisogno, poiché maggiormente fragile.

Arriva poi il momento del pranzo. Per stimolare maggiormente gli ospiti, apparecchiamo insieme la tavola e mangiamo sempre insieme, anche se questo a volte risulta essere complicato perché non tutti apprezzano la cucina casalinga tradizionale. A causa delle loro difficoltà ognuno tende ad essere molto concentrato su di sé: per esempio non aspettano che gli altri siano serviti per iniziare a mangiare, oppure non scambiano neanche una parola, né tolgono lo sguardo dai loro piatti per tutto il pasto.

Ma oggi è un giorno di festa. Abbiamo fatto delle belle decorazioni pasquali, cucinato un pranzo più elaborato e la torta delle grandi occasioni per ricordare le tradizioni e viziarci col cioccolato!

Spesso i nostri ospiti non si alzano dal tavolo nemmeno per riempire la caraffa d'acqua o per prendere qualcosa che manca. Qualche volta riusciamo a fine pasto a far sparecchiare (chi riesce) e riempire la lavastoviglie (non sempre correttamente ma è importante che vi sia partecipazione).

Per esempio facciamo loro pulire il tavolo, mentre noi laviamo le pentole, e in questo lasso di tempo si attende l'arrivo del caffè, che è sempre qualcosa di prezioso per i ragazzi. Poi giunge il momento di una nuova pausa sigaretta, a cui segue un po' di relax in terrazza al sole (siamo molto fortunati ad avere uno spazio esterno) o nella propria camera. Niente sonnellini a casa nostra, ma questo momento tranquillo consente loro di riposare, davanti alla tv o meno, e soprattutto mi consente di riordinare la cucina e di pulire il pavimento. Dare l'opportunità ai nostri ospiti di partecipare alla quotidianità, come facciamo noi, implica un maggiore lavoro per noi, ma ce ne facciamo carico.

Nel pomeriggio incoraggiamo nuovamente i nostri ospiti a partecipare alla vita di casa o, se il tempo lo permette, a frequentare gli spazi esterni (come ad esempio oggi): puliamo un po' le aiuole dove i fiori illuminano la nostra quotidianità e rendono più piacevole il nostro ambiente di vita (e di lavoro!) e annaffiamo le piante. Abbiamo inoltre scelto di creare un orto, non solo per mangiare buone verdure, ma anche per coinvolgere gli ospiti alla sua cura.

Dedichiamo del tempo a scavare, rimuovere le erbacce, seminare, piantare, irrigare, ammirare la natura e a deliziare le nostre papille gustative.

Tutto questo percorso è lungo ma abbiamo la fortuna di

ammirarne l'evoluzione, coinvolgendo i nostri ospiti in questa attività (ancora una volta non tutti, ma solo chi può e chi lo desidera). Tuttavia, spesso dopo circa 15 minuti la loro attenzione viene meno, in quanto la capacità di rimanere concentrati è molto diversa dalla nostra. Ma a volte, anche se non partecipano più attivamente, restano accanto a noi in giardino, e la loro presenza, come abbiamo imparato, significa già molto!

Il relax o la noia sono immancabilmente collegati alla sigaretta. Per noi è una vera fatica, ma per gli ospiti rappresenta una boccata d'aria fresca.

Portiamo spesso a termine la nostra attività in giardino senza di loro, perché bisogna riconoscere che compiti "ordinari" li interessano poco: è molto difficile conciliare motivazione, concentrazione e sforzo fisico!

Arriva l'ora della merenda. I tempi scanditi dal cibo li motivano, suscita entusiasmo e fa spuntare qualche sorriso. Ne approfittiamo per proporre un gioco da fare tutti insieme e trascorrere qualche momento conviviale. Oggi è il giorno delle bocce, un'attività che richiede lo sforzo di restare all'aperto, concentrarsi, stare insieme, ma gli ospiti sono presenti, partecipano e allora noi siamo soddisfatti. Giochiamo per circa 30 minuti, ma va bene così, sono stati coinvolti tutti. Dopo il gioco si rientra in casa, qualcuno riposa, o guarda la tv o altro.

Affrontiamo insieme le angosce legate all'isolamento e all'impossibilità di uscire di casa: perché siamo ancora qui chiusi in casa? Per quanto tempo dovremmo starci? ecc... Cerchiamo di rispondere, anche con i nostri dubbi, ma dobbiamo essere forti.

Arriva poi il momento di preparare la cena, infornare il pane per il giorno seguente, decidere quale torta cucinare e monitorare il quantitativo di farmaci a disposizione prima che l'infermiera si occupi di riorganizzare e riempire il portapillole settimanale. Uno dei nostri ospiti sta poco bene, vaga tra la cucina, la sua camera da letto e la terrazza per fumare.

Ci è voluto del tempo per calmarlo, per disinnescare le sue ansie, supportarlo e... togliere rapidamente le pentole dal fuoco!

Voilà: dopo mezz'ora di rassicurazioni la situazione è un po' migliorata. Ma come possiamo spiegare ai nostri ospiti che neanche noi abbiamo il controllo di questa situazione, che l'intera nazione è sulla stessa barca, che dobbiamo cercare di proteggere la nostra famiglia, le persone a noi vicine e i nostri cari?

Siamo riusciti a stabilizzare i nostri ospiti impostando ritmi e rituali, con pianificazioni che alternino i momenti delle cure, le relazioni sociali, le loro attività e la famiglia... ma mancano comunque dei punti di riferimento per loro che rimangono confinati in casa, isolati insieme a noi!

Lo volevamo? Eravamo pronti a questo? È la soluzione migliore? Nessuno ce lo ha chiesto. Nessuno era pronto. Nessuno ci ha preparato.

Ma siamo ancora qui, dopo quattro settimane: ad affrontare la situazione, senza momenti di stacco, senza un aiuto esterno, senza alcun supporto se non qualche chiamata

da parte degli infermieri. E anche loro non hanno soluzioni, ma possono dare solo conforto.

Siamo in isolamento domiciliare, con ospiti che soffrono di disturbi psichici, senza un vero e proprio supporto medico e noi non abbiamo una formazione clinica. Ma non bisogna crollare, bisogna essere creativi e resistere, e soprattutto supportarli sette giorni su sette.

Arriva l'ora di cena. Per loro è rassicurante riempire con il cibo il senso di vuoto. Si abbuffano, senza preoccuparsi delle persone che vivono con loro. Mangiano e fumano. Poi c'è il rituale della buona notte, più o meno sereno a seconda delle giornate e dello stato d'animo.

È il momento dell'assunzione delle terapie, del montaggio di sistemi di protezione notturna o delle sacche urinarie. Incoraggiamo tutti a lavarsi i denti e ricordiamo le buone prassi igieniche: lavarsi sempre le mani e andare in bagno prima di coricarsi.

La messa a letto è di solito piuttosto critica. Fortunatamente i farmaci aiutano l'addormentamento. Di notte siamo sempre attenti ad ogni minimo rumore. Solitamente la sera si pianifica la programmazione del giorno successivo rispetto

a cosa mangiare, quali attività e giochi svolgere, ecc...

Bisognerà nuovamente attingere ai nostri punti di forza e alla creatività per affrontare un'altra giornata. E i dubbi e le domande attraverseranno ancora i nostri ospiti.

Anche per noi è la stessa cosa. Domani sera ci sarà il discorso del Presidente Macron: quali annunci farà? Sicuramente prolungherà il periodo di lockdown per la sicurezza di tutti. Questo però a scapito di altre problematiche, perché l'isolamento ha degli effetti secondari negativi sul comportamento e sulla stabilità emotiva dei nostri ospiti. Stiamo andando incontro a regressioni se non addirittura a scompensi. Nonostante tutto però teniamo duro, perché il nostro ruolo è fondamentale per mantenere l'equilibrio, seppur fragile, delle persone che accogliamo.

Ma perché tutto questo? A spese della salute mentale e della nostra stessa famiglia? Per quale riconoscenza? È inevitabile farsi queste domande. Ovviamente speriamo che il nostro ruolo possa evolversi ed essere maggiormente valorizzato³.

Domani è un giorno di vacanza, lunedì di Pasquetta... e allora? Inizia un nuovo giorno!

³ In Francia le famiglie ospitanti ricevono al giorno per ogni persona accolta (soglie inquadrate secondo il regolamento):

- una remunerazione per i servizi offerti + un'indennità di ferie retribuita (equivalente ad uno stipendio ma in deroga al Codice del Lavoro) di almeno 22,09 euro al netto delle imposte.
- se applicabile, sulla base del livello di disabilità dell'ospite, un'indennità speciale che può variare da un minimo di 2,97 euro ad un massimo di 11,72 euro al netto delle imposte.
- un'indennità conosciuta come "costi di manutenzione" utile a coprire le spese (cibo, energia, ecc..) che può variare da 7,30 a 18,25 euro (non imponibile).
- un'indennità per la messa a disposizione di una stanza riservata all'ospite di circa 5 euro (non tassabile).



Cronaca di un assedio. Lo IESA nei giorni del coronavirus

Melania Lucchini

Psicologa Psicoterapeuta, Operatrice Servizio IESA dell'ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte, Cooperativa PRO.GE.S.T.

Il mio arrivo al Servizio IESA è stato nel febbraio del 2003, da subito ho cominciato ad esplorare il territorio sul quale si articolava l'attività di cui, all'inizio, sapevo e capivo (davvero) ben poco. La cosa più evidente era la necessità di spostarsi: i confini virtuali dell'ASL 5, così come era definita allora, venivano attraversati spesso e volentieri. Se ripenso al mio tirocinio e agli anni di formazione e volontariato che ne sono seguiti, prima di entrare a pieno titolo nella squadra come operatrice, la costante sono proprio stati gli spostamenti.

Il movimento non si è mai arrestato: ho imparato a conoscere questo territorio, ho mappato gli spostamenti urbani, ho studiato ogni chilometro di strada, ho imparato a memoria come destreggiarmi nelle ore di punta, so in anticipo dove il traffico può congestionarsi, per ogni problema ho una soluzione alternativa. Conosco anche la zona fuori dalla città, ho imparato a muovermi nelle Valli, nelle comunità montane così diverse dalla mia Emilia-Romagna. La strada cambia a seconda della stagione, cambiano i tempi di percorrenza, la quantità di altre vetture che incroci, il piacere (o meno) di passare anche più di un'ora alla guida.

Ho imparato che questo tempo non è un'intercapedine tra due azioni, deve necessariamente essere convertito in valore. Il tempo di ogni viaggio non è mai devoluto solo allo spostamento, non può essere sprecato, la complessità di questo lavoro non lo consente. Il tempo del viaggio e l'abitacolo dell'auto che sto guidando sono stati innumerevoli volte il setting dei miei interventi, del confronto con i colleghi, dell'ascolto dei familiari dei miei pazienti, della narrazione degli eventi da parte dei pazienti stessi. All'interno di quel piccolo spazio si sono costruite e rafforzate innumerevoli relazioni. Non riesco ad immaginare questo lavoro a prescindere dal movimento, dal contatto vis a vis, dall'ingresso nel luogo fisico in cui avviene l'accoglienza.

Il diffondersi rapido e inesorabile della pandemia da COVID-19 ha da subito lasciato poche illusioni in merito al fatto che si potesse continuare "come se niente fosse". Proprio le caratteristiche dell'attività dell'Operatore IESA, il suo spostarsi da un nucleo familiare all'altro anche più volte in una giornata lavorativa, l'accesso ai luoghi di cura (CSM, reparti ospedalieri, case di cura, comunità, ecc.) ha imposto una attenta valutazione dei rischi e un inevitabile cambiamento radicale nell'operatività.

Oltre all'ovvio imperativo di tenere tutti (operatori compresi) al sicuro, è apparsa subito chiara la necessità di mantenere un senso di continuità, fare sì che famiglie e pazienti ospitati non si sentissero isolati o abbandonati a prescindere dalla presenza fisica dell'operatore nelle loro case o sul territorio al loro fianco. La fase preliminare di questa nuova organizzazione ha previsto un'informazione accurata e capillare di pazienti e caregiver in merito alle norme di sicurezza e direttive ministeriali di condotta: per il Servizio IESA è stato fondamentale verificare che tutti fossero in possesso delle informazioni necessarie e che nessuno sottovalutasse i rischi. La comunicazione non è stata affidata solo ai caregiver, salvo nei casi in cui gli utenti non fossero veramente impossibilitati

How to cite this article:

Lucchini M. Cronaca di un assedio.
Lo IESA nei giorni del coronavirus.
Evidence-based Psychiatric Care
2021;7(1 Suppl 1):54-56

Correspondence:

Melania Lucchini
mlucchini@aslto3.piemonte.it

This is an open access article distributed in accordance with the CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International) license. The article can be used by giving appropriate credit and mentioning the license, but only for non-commercial purposes and only in the original version. For further information: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Open Access 

© Copyright by Pacini Editore Srl

a recepirla (prevalentemente a causa di un'età anagrafica molto avanzata e/o condizioni cliniche che rendevano impossibile per loro ritenere o decodificare in modo corretto l'informazione). Noi operatori del Servizio IESA abbiamo coinvolto direttamente gli ospiti, come sempre accade, sottolineando l'importanza di prendersi cura di se stessi e delle famiglie che li hanno accolti. Più semplice a dirsi che a farsi: durante i giorni di lockdown le indicazioni sono cambiate e si sono moltiplicate spesso in modo caotico: mi basta posare gli occhi sulla pila di versioni delle autocertificazioni per gli spostamenti appoggiate vicino alle chiavi della mia automobile per averne un'idea precisa. L'urgenza ovviamente non deve essere sinonimo di fretta, l'operatore IESA sa bene che i tempi di ciascuna persona vanno rispettati, inoltre una situazione così inattesa e radicale non può non avere la sua controparte in una certa resistenza ad accettare una realtà così sconcertante e a proteggersi da essa. Sono abituata a gestire la crisi naturalmente, sono abituata ad "essere" nella crisi al fianco degli ospiti e delle famiglie, non potere essere fisicamente presente al loro fianco è stato molto difficile. Leggere l'ambiente in cui la famiglia si muove, prestare attenzione al linguaggio non verbale, alle interazioni tra le persone presenti in una stanza è una componente che pensavo imprescindibile per fare bene questo lavoro, anzi credo di aver pensato che fosse l'unico modo valido per farlo: questi giorni angosciosi mi hanno smentita, hanno fatto emergere la versatilità dell'accoglienza familiare e il suo potenziale in modo del tutto inatteso. Molte convivenze hanno una storia pluriennale, una storia che è essa stessa un prezioso strumento di lavoro: non si tratta di informazioni accumulate in modo passivo ma di esperienze processate e utilizzate per apprendere dall'esperienza, costruire solide relazioni di fiducia, reti sociali e luoghi sicuri in grado di sostenere anche una pressione estrema, di confrontarsi con minacce che sembravano relegate alla trama di un film di serie B, almeno prima della triste processione di mezzi dell'esercito che sgomberano bare dalla città di Bergamo. Certo non tutti i progetti durano da anni, tuttavia l'operatività del Servizio prevede una meticolosa conoscenza e formazione dei volontari che si candidano ad accogliere e un'altrettanta accurata raccolta dati nel caso dei candidati. Tutto questo ci ha permesso di operare in sicurezza anche a distanza. La separazione e la distanza, in ultima analisi, sono diventate variabili che era possibile compensare con la tecnologia e la creatività. Questo si è rivelato tanto più fondamentale nel caso dei progetti part-time. Certo la modalità che prevede incontri sul territorio ha subito una brusca battuta d'arresto ma se l'incontro fisico non ha di fatto potuto avere luogo, questo non ha certo significato la fine delle relazioni che, al contrario, hanno visto moltiplicarsi le chiamate e le chiacchierate telefoniche.

Il passo successivo è stato verificare che ospiti e famiglie fossero in possesso di strumenti quali smartphone, pc, cellulari, accesso ad internet e, in base alle risorse disponibili in ciascun caso, concordare la modalità migliore

per comunicare e la frequenza (in alcuni casi quotidiana) con la quale sentirsi. Questa parte del lavoro ha trovato la sua forma in modo molto naturale: l'operatore IESA ha solo trovato una diversa modalità per entrare in casa, attraverso lo schermo di uno smartphone piuttosto che dalla porta.

Questo enorme cambiamento non ha esaurito le criticità con cui il Servizio IESA ha dovuto confrontarsi. Il Servizio che ha eletto la casa come luogo di cura e di rinascita ha, almeno temporaneamente, dovuto abbandonare la sua. La necessità di tutelare la salute degli operatori ha reso operativa la modalità di lavoro in smart working. Da sempre, per la sottoscritta, il centro nevralgico del Servizio è l'ufficio al fondo del lungo corridoio del Dipartimento di Salute Mentale. Mi piacerebbe sapere quanti chilometri ho percorso nel corso degli anni andando su e giù da quelle rampe di scale, le infinite volte che ho abbassato la maniglia di quella porta, che ho attraversato di corsa il parcheggio. Lo spazio di quella stanza è familiare e funzionale: ci sono anni di informazioni, un archivio infinito di informazioni, i documenti che sono necessari alla trasmissione e alla raccolta delle informazioni, tutto ciò che è inerente all'attività divulgativa del Servizio che è parte fondamentale della sua attività e, di fatto, lo alimenta. Decidere di abbandonare questa parte di operatività non è mai stata un'opzione poiché avrebbe privato il Servizio del suo contatto col mondo, relegandolo in una dimensione di mera sopravvivenza e non di crescita. La sfida è stata rendere gli strumenti accessibili agli operatori dalle loro case e dai loro terminali, rendere l'ufficio "portatile", trasferire le chiamate dalla rete fissa a quella mobile per non perdere nessuna comunicazione, abituarsi alle riunioni via Skype, vissute sul divano di casa invece che dalla stanza con le pareti verde menta che mai avremmo pensato di dover lasciare deserta.

È stato un lungo ed estenuante assedio, con armature morbide fatte di stoffa ed elastici a protezione di naso e bocca, guanti di lattice tra noi e il mondo che all'improvviso non era più sicuro, armi chimiche da reperire nel mobiletto dei detersivi per combattere un nemico invisibile e sfuggente di cui era quasi impossibile avere un'immagine precisa.

Le uscite sul territorio da parte degli operatori sono state limitate allo stretto indispensabile e, quando è successo, mi sono trovata ad attraversare le distanze che avevo imparato a conoscere con stupore e angoscia: l'assenza degli altri esseri umani era assordante, il vuoto percepito alla fine sembrava la sola cosa reale. Ho pensato che mai come in questi giorni una famiglia al fianco di una persona fragile può fare la differenza, una relazione significativa può restituire un significato ad una circostanza che ne sembra del tutto priva, in cui paura e sofferenza potrebbero essere le sole forze in campo.

La fase immediatamente successiva al lockdown rappresenta la nostra attuale quotidianità: dobbiamo confrontarci tutti con questa realtà che è piuttosto avara di certezze e dispensa generosamente timori e dubbi. La ripresa di

una vita proiettata all'esterno deve necessariamente fare i conti con una più elevata percentuale di rischio che solo in parte si può minimizzare con una corretta informazione. L'attività del Servizio IESA lentamente riprende sebbene siamo ben lontani dai ritmi a cui eravamo abituati. Tornare a vedere le famiglie e gli ospiti è stata una grande emozione, anche al di fuori dello spazio delle loro case che avevo imparato a conoscere così bene. La visita domiciliare non ha più il sapore familiare del caffè bevuto stando seduti intorno al tavolo della cucina: adesso è una passeggiata a due metri di distanza, con gli occhi sottolineati dalla forma della mascherina, i saluti si fanno sventolando le mani protette dai guanti di plastica e, se si entra in casa, bisogna armeggiare anche con camice e calzari, magari

dopo cinque piani di scale in un pomeriggio assoluto di maggio. Eppure mentre scrivo sorrido: penso alle persone che hanno superato serenamente la fase di lockdown, al sicuro, che adesso possono legittimamente interrogarsi su quanto tempo ci vorrà per riprendersi la loro vita così come la ricordavano, andando avanti, facendo progetti (ri-vedere il fidanzato, prendere la patente, trovare un lavoro, riabbracciare i nipotini...). Ciò a cui abbiamo lavorato instancabilmente in questi 23 anni di attività si è dimostrato uno strumento di eccezionale efficacia, ha retto un colpo di estrema violenza, ci ha visti tutti insieme ad inizio emergenza: ospiti, famiglie e operatori. Ci ritrova tutti ad affrontare la fase due e tutte quelle che verranno dopo. Tutti, non uno di meno.