



**SOCIETÀ
ITALIANA
DI PSICHIATRIA**

Evidence based Psychiatric Care

Journal of the Italian Society of Psychiatry

www.evidence-based-psychiatric-care.org

Dymphna's Family

04/2021

**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 Gherardesca1 - 56121 Pisa, Italy
Tel. +39 050 313011 - Fax +39 050 313000
www.pacinimedica.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 May 2022

Contents

Millequattrocentonovantanove (Aluffi G.) 3

Prefazione al Supplemento 04/21 Dymphna's Family della EBPC (Zanalda E.) 5

Articoli

Il diritto all'accoglienza. Inserimento eterofamiliare supportato e adozione sociale: la risposta alla vulnerabilità del soggetto adulto (Bianca M.) 6

Riabilitazione psichiatrica e modello IESA. La famiglia ospitante come contesto favorente processi di *recovery* (Riccardo C.L.) 9

Sull'origine al femminile dell'esperienza IESA di Geel (Villa R.) 12

Lo IESA nell'ambito del processo di personalizzazione delle cure in UK (Fox A., Sanderson J.) 15

L'utilizzo dello IESA in sostegno all'autonomia di persone affette da demenza (Bonansea A., Hordoan A.C., Demarchi E.) 20

"Legarsi" alla famiglia. Esiste un rischio di istituzionalizzazione attraverso lo IESA? (Elgeti E.) 25

Il supporto telefonico permanente nello IESA. Uno studio esplorativo (Iob G., Latragna E., Aluffi G.) 30

IESA e dipendenze. Storia di Franco (Lucchini M. Finotti E.) 36

Reinserimento sociale dei pazienti psichiatrici autori di reato attraverso lo IESA (Ciminiello M., Zuffranieri M.) 39

L'Organizzazione Mondiale della Sanità inserisce lo IESA come buona pratica nelle linee guida per i Servizi di Salute Mentale (Savian F., Aluffi G.) 45

Contributi e Testimonianze

Elogio dell'incertezza. Il contesto dinamico dei progetti IESA come opportunità per sviluppare nuove strategie di *coping* (Gribaudo C.) 52

Chi mi può vedere nell'oscurità. Il modello IESA riletto in ottica *individual* psicologica (Grandi G.P.) 55

L'estate che cambiò ogni cosa (Lucchini M.) 59

Due leggende a confronto. Rispettivi effetti letterari e sociali (Del Giudice A.) 61



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

Direttore Scientifico, Centro Europeo di Documentazione, Ricerca e Formazione sullo IESA (CEDRI for 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

Martina Ciminiello

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



Editoriale

Millequattrocentonovantanove

Gianfranco Aluffi

Psicologo Psicoterapeuta, Direttore Scientifico e Referente del Servizio IESA ASLTO3 - Centro Esperto Regione Piemonte; Direttore Scientifico, Centro Europeo di Documentazione, Ricerca e Formazione sullo IESA (CEDRI for IESA)

Anche in queste giornate invernali, l'attività di redazione procede con buona energia e motivazione. Questo è il momento della selezione dei contributi ricevuti, delle correzioni da apportare alle bozze, della strutturazione di un indice che sia variegato ma fluente e coerente con la nostra mission. Mission che da oramai tre anni condividiamo con la rivista *Evidence based Psychiatric Care – Journal of the Italian Society of Psychiatry* e con l'editore Pacini che ringraziamo per accoglierci come supplemento. Immergendosi nella lettura degli articoli è impossibile non soffermarsi sulla ricchezza delle esperienze di accoglienza eterofamiliare e sulle potenziali applicazioni in ambiti anche molto differenti da quelli già consolidati. In questa edizione il focus è messo soprattutto sulle persone affette da demenza grazie al contributo del dott. Bonansea e delle dott.sse Hordoan e Demarchi, su coloro con problemi di dipendenza trattati nell'articolo delle dott.sse Finotti e Lucchini, terminando con un approfondimento scritto dalla dott.ssa Ciminiello e dal dott. Zuffranieri sull'applicazione dello IESA ad autori di reato in carico ai servizi di salute mentale.

Scorrendo le pagine che si apprestano a diventare il nuovo numero di una rivista ormai alla sua quinta pubblicazione, ci si accorge di quanta strada è stata percorsa e di quanto sia variegato il patrimonio di conoscenze e competenze acquisite. In merito si segnalano l'articolo della dott.ssa Riccardo sulla riabilitazione attraverso lo IESA e quello delle dott.sse Iob e Latragna e del sottoscritto sull'importanza della reperibilità telefonica continuativa. Oggi più che mai, in un tempo nel quale l'imprevedibilità degli eventi è diventata tangibile ed evidente a tutti, risuonano forti, tra le righe, alcune necessità che, seppur già sostenute ed evidenziate, appaiono sempre più attuali. Si legga a tale proposito quanto scritto dalla dott.ssa Gribaudo ne "L'elogio dell'incertezza".

Lo IESA è come un viaggio che segue la sua mappa attraverso una narrazione di vite vissute, di grandi obiettivi, conquiste e, in alcuni casi, inversioni di rotta. Un viaggio attraverso il quale si costruiscono le basi per dare voce e opportunità alle persone che scelgono di intraprendere questo percorso. Un viaggio a più tappe, ad esempio, come quello illustrato dalla dott.ssa Lucchini ne "L'estate che cambiò ogni cosa". Viaggiare è una delle azioni più affascinanti e intense che caratterizzano l'essere umano. Il viaggio è certamente un moto verso la scoperta di nuove realtà, con la consapevolezza che questo possa portare anche a misurarsi con il rischio e l'imprevisto. Per far fronte all'imprevedibilità del percorso è pertanto necessario prepararsi adeguatamente alla partenza, munendosi di tutti gli strumenti necessari per affrontare ciò che non si può totalmente prevedere. La miglior forma di preparazione è di sicuro la programmazione. Pianificare è importante sotto molti aspetti: consente di gestire meglio le risorse e il tempo, favorisce la riduzione dello stress adottando misure preventive all'emergere delle criticità, permette di valutare il percorso già svolto e di evidenziarne ciò che ha funzionato e quello che è da migliorare. In riferimento allo IESA è evidente come una programmazione puntuale e effi-

How to cite this article:

Aluffi G. Millequattrocentonovantanove. Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):3-4

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

cace possa fungere da azione preventiva per contrastare situazioni di urgenza ed emergenza e per garantire delle linee di indirizzo condivise nell'applicazione del modello. Dal Regno Unito i dott.ri Fox e Sanderson ci illustrano in che modo, attraverso una idonea programmazione, si possa introdurre uno strumento come lo IESA in termini di opzione praticabile all'interno della gamma di servizi residenziali offerti dalla sanità pubblica. Per contro, in Italia, il nostro lavoro di informazione, documentazione, studio, ricerca e stesura di documenti normativi non ha trovato a oggi adeguato e concreto riscontro istituzionale, soprattutto a livello nazionale.

Lo IESA può essere considerato il viaggio dell'inclusione, che si spinge sino a dove il contesto di vita diviene accogliente per tutte le persone, valorizzando le diversità, in favore di identità riconosciute come uniche e preziose peculiarità, alle quali devono essere garantite pari opportunità. Alcune di queste tematiche vengono affrontate dal dott. Grandi nel suo contributo attraverso uno sguardo dalla prospettiva *individual* psicologica.

L'inclusione è un processo di cambiamento in cui i diritti delle persone devono essere sostenuti da principi e regole tecniche, politiche e sociali. Essa si realizza anche attraverso la partecipazione di chi è chiamato a rappresentare, in sede istituzionale, le persone che ne necessitano l'attuazione. Il diritto all'accoglienza è il tema trattato dalla prof.ssa Mirzia Bianca nell'articolo che apre questo nuovo numero della nostra rivista. Nei paragrafi si percepisce, oltre alla sensibilità e alla chiarezza dell'autrice, la presenza del lavoro del professor Cesare Massimo Bianca che abbiamo ricordato l'anno scorso, dedicandogli il congresso internazionale "IESA 20" per l'instancabile contributo umano e professionale speso in favore dei più deboli. Tale approccio professionale, caratterizzato da una accurata attenzione alla persona, continua a vivere anche attraverso l'impegno dell'avv. Del Giudice, che nel suo contributo mette a confronto le due leggende di Dymphna e di Mirra. Sia il nuovo approccio adottato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sia quello fondato sui diritti umani

della Convenzione ONU del 2008, considerano le fragilità personali e la disabilità come il risultato dell'interazione tra la persona e l'ambiente. Questa prospettiva apre nuove strade da percorrere nell'ambito del sostegno alla persona, ponendo particolare attenzione al contesto di cure nel quale vengono attivati i percorsi terapeutico-riabilitativi. Su questo tema la dott.ssa Savian e io abbiamo speso alcune riflessioni riferendoci in particolare all'analisi delle linee guida per i servizi di salute mentale redatte nel 2021 dall'OMS, che individuano lo IESA come buona pratica. Sempre in quest'ottica, dalla Germania il dott. Elgeti ci offre uno spunto filosofico sulla dinamica tra pericolo e salvezza e su come questa si muova anche all'interno del contesto di accoglienza tra ospite e famiglia ospitante.

L'attenzione alla qualità di vita nei luoghi di cura rappresenta un elemento cruciale per il benessere psicofisico e per l'efficacia dei percorsi terapeutici e non è più possibile ignorarne l'importanza. A oggi, sono trascorsi millequattrocentonovantanove giorni da quel lontano 23 novembre 2017, momento in cui veniva presentata da Umberto D'Ottavio, allora onorevole alla Camera dei Deputati, la proposta di legge riguardante le *Disposizioni per l'inserimento di adulti affetti da disturbi psichici presso famiglie di volontari*, ripresentata in data 8 settembre 2020 dall'onorevole Chiara Gribaudo. Millequattrocentonovantanove giorni a rimarcare quante stagioni si siano susseguite dalla richiesta di formalizzazione di un modello che ha origini antiche, come ci ricorda il professor Villa nella sua puntuale disamina storica sullo IESA a Geel, e comprovata efficacia. Chissà, con tutto il rispetto per gli inevitabili imprevisti, per le urgenze e per le oramai tristemente e acriticamente sdoganate situazioni di continua e ordinizzata emergenza, quanto tempo dovrà trascorrere ancora prima che questa proposta diventi legge nazionale, consentendo una programmazione puntuale e ben definita dello IESA sul territorio italiano? Temo che, avanti di questo passo, il prossimo editoriale lo dovrò intitolare milleottocentosessantaquattro. Il viaggio continuerà comunque. Avanti tutta!



Prefazione al Supplemento 04/21 Dymphna's Family della EBPC

Enrico Zanalda

Past President Società Italiana di Psichiatria

Come avviene da tre anni la rivista Evidence Based Psychiatric Care della Società Italiana di Psichiatria ospita come supplemento annuale Dymphna's Family che tratta, con modalità sempre più specifiche, l'Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti (IESA). Questa modalità di intervento terapeutico e riabilitativo, talvolta anche assistenziale, domiciliare e/o semiresidenziale, si basa sui principi dell'accoglienza e del vivere in famiglia, elementi del tutto naturali nell'esperienza della maggior parte delle persone. La peculiarità dell'intervento IESA è di utilizzare la quotidianità del vivere insieme come normalizzatore della salute mentale di persone che non hanno mai avuto o che non hanno più la possibilità di vivere in una famiglia di origine né la capacità attuale di formarne una propria. La famiglia accogliente diviene l'ambito di vita del paziente e della famiglia che accoglie, instaurando semplicemente una buona convivenza. La forza di questo modello d'intervento è proprio nella sua apparente semplicità che tuttavia presuppone un lavoro quotidiano articolato e appassionato da parte dei suoi partecipanti, compresi gli operatori IESA che reperiscono le famiglie, predispongono le convivenze e le supervisionano cercando di prevenire i dissidi o risolvendoli se insorgono.

Nello scrivere questa breve prefazione devo ricordare la persona che più di tutte si è spesa per realizzare il modello IESA in Italia e a cui sono succeduto come direttore di Dipartimento di Salute Mentale quando nel 2013 è andato in pensione. In questi giorni ho saputo che il professor Pier Maria Furlan è molto malato e questo sarà l'ultimo numero di Dymphna's Family che potremo inviargli, sperando che abbia ancora la forza di leggerlo e di utilizzare il suo spiccato spirito critico per spronarci a proseguire sulla strada che lui ha tracciato.

Caro professore, anzi caro Pim, per molti sei stato un maestro, per altri un collega, per alcuni di noi un amico, talvolta scomodo, ma sempre capace di proporre con forza ed eleganza il tuo pensiero. Io ho avuto la fortuna di succederti nella direzione del dipartimento di Collegno e lo IESA con i suoi operatori è una testimonianza della tua lungimiranza. Ricordo ancora quando mi hai insegnato che le cariche universitarie si avvalgono degli aggettivi della luce delle stelle, magnifico rettore, amplissimo preside e chiarissimo professore. La tua luce continua nelle buone cose che hai saputo organizzare, come lo IESA che attraverso la vita familiare apporta dignità e salute mentale ai nostri pazienti.

Come mi hai chiesto l'altra settimana, questa presidenza insieme a tutta la SIP ricordano sia il tuo essere sovente controcorrente, sia la tua appassionata e intellettualmente onesta lotta alla sofferenza dovuta alla malattia mentale.

How to cite this article:

Zanalda E. Prefazione al Supplemento 04/21 Dymphna's Family della EBPC. Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):5

Correspondence:

Enrico Zanalda
enrico.zanalda@yahoo.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



Il diritto all'accoglienza. Inserimento eterofamiliare supportato e adozione sociale: la risposta alla vulnerabilità del soggetto adulto*

Mirzia Bianca

Professore Ordinario di Diritto civile e di Diritto di Famiglia, Dipartimento di Scienze Giuridiche, Sapienza Università di Roma; Direttore del Master di II Livello in Diritto del Minore, Sapienza Università di Roma e già Direttore del Centro Interdipartimentale "The best interest of the child Center"; Componente dell'International Society of Family Law

Abstract

Il diritto all'accoglienza, se pure non espressamente codificato, deve essere riconosciuto come diritto fondamentale dell'uomo al pari degli altri diritti fondamentali. Questo diritto, che si sostanzia nella esigenza di includere soggetti adulti vulnerabili in comunità familiari, esprime la versione laica della fratellanza e assume un contenuto più specifico rispetto al principio costituzionale della solidarietà. In particolare il diritto all'accoglienza è il diritto del soggetto a essere accolto in una comunità familiare in ragione della propria condizione di vulnerabilità fisica o psichica, a prescindere dallo *status* familiare o dalla condizione sociale. La parola "accoglienza" esprime non soltanto la cura del soggetto vulnerabile, ma l'inclusione in un contesto familiare, evitando l'istituzionalizzazione. Tale diritto trova espressione nella proposta sull'inserimento di adulti affetti da disturbi psichici o fisici presso famiglie di volontari, che ha dato veste normativa al progetto IESA e al progetto dell'adozione sociale, contenuto nella proposta di legge delega per la revisione della legge sull'adozione. Si tratta di due progetti che, se pure connotati da alcuni elementi di diversità, si pongono come strumenti di soluzione della vulnerabilità, attraverso la piena realizzazione del diritto all'accoglienza del soggetto, adulto, affetto da patologie psichiche o fisiche.

Key words: accoglienza (diritto alla), IESA, inserimento eterofamiliare supportato, adozione sociale

La parola "accoglienza" dal latino *accolligere*, formato da *ad-* e da *colligere*, ossia "cogliere, raccogliere" indica proprio l'atto di apertura, del ricevimento. Il diritto all'accoglienza, se pure teorizzato da fini e sensibili giuristi (Bianca, 2003) non trova alcun riferimento specifico nelle carte sui diritti umani. Deve tuttavia ribadirsi con forza che l'accoglienza non ha unicamente un contenuto etico che trova rispondenza in principi di carattere religioso, come il principio di fratellanza, ma costituisce un diritto fondamentale dell'uomo che, se pure non nominato, si ascrive nel novero dei diritti fondamentali di solidarietà, diritti che ricomprendono le pretese del soggetto a realizzare la propria personalità attraverso l'altrui cooperazione (Bianca, 2002) e che quindi possono essere fatti va-

How to cite this article:

Bianca M. Il diritto all'accoglienza.
Inserimento eterofamiliare supportato
e adozione sociale: la risposta alla
vulnerabilità del soggetto adulto.
Evidence-based Psychiatric Care
2022;8(1 Suppl 1):6-8

Correspondence:

Mirzia Bianca
mirzia.bianca@biancalex.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

* Dedico questo scritto al ricordo indelebile di mio Padre, fine giurista dotato di grande umanità, che ha presentato il progetto sull'adozione sociale. A lui è stato dedicato il Convegno IESA 20. Egli mi ha lasciato un grande insegnamento, ovvero che il diritto deve essere inteso come uno strumento in funzione dell'uomo e dei soggetti più deboli.

lere non solo nei confronti degli altri consociati, ma anche nei confronti dello Stato. Il diritto all'accoglienza, se pure si fonda sul principio costituzionale di solidarietà, assume tuttavia un contenuto più specifico in quanto individua uno specifico diritto del soggetto adulto a essere incluso, ricevuto in una comunità sociale o familiare, a non essere ghettizzato. In questo senso il diritto all'accoglienza, oltre a essere espressione del principio di solidarietà, è anche espressione del principio di uguaglianza, in quanto diritto che deve trovare piena realizzazione "senza discriminazione alcuna" (Bianca, 2003). La parola "accoglienza" è stata specificamente utilizzata in alcuni testi normativi stranieri, come la legge francese sull'*accueil familial* (Aluffi & Gribaudo, 2020). In Italia, benché lessicalmente non si faccia uno specifico uso della parola "accoglienza" e del diritto all'accoglienza, quest'ultimo ha trovato pieno riconoscimento nella proposta di legge n. 2652 presentata l'8 settembre 2020¹ e nel progetto dell'adozione sociale, presentato all'interno della riforma della legge sulle adozioni nella proposta di legge n. 630 del 15 maggio 2018². Come emergerà dal prosieguo dell'analisi di questi due progetti di legge, l'accoglienza e il correlato diritto, pur se non specificamente menzionati, sono il fondamento di entrambi i progetti, anche se sono presenti delle linee di distinzione tra gli stessi.

Entrambi i progetti di legge si caratterizzano per offrire ai soggetti adulti affetti da vulnerabilità psichiche e fisiche una famiglia attraverso l'intervento di volontari che se ne facciano carico. Nel progetto di legge D'Ottavio, si tratta di una legge che è partita dal basso, (D'Ottavio, 2020) in quanto è stata tradotta in disciplina normativa una prassi virtuosa che ha dato attuazione a un'idea altrettanto virtuosa: il progetto IESA, sull'Inserimento Eterofamiliare Supportato di soggetti Adulti affetti da patologie psichiche (Aluffi, 2001). Il Progetto IESA, ormai diffuso e conosciuto a livello internazionale, si fonda proprio su una cultura dell'accoglienza del sofferente psichico che trova antecedenti in esperienze e istituti del passato, come il modello di Geel (Godemont & Goldstein, 2020) e l'istituto italiano del patronato familiare (Del Giudice, in press). La proposta di legge ha un ambito di applicazione più vasto, in quanto intende dare un'accoglienza non solo ai soggetti adulti affetti da patologie psichiche, ma anche ai soggetti adulti affetti da patologie fisiche, come i soggetti molto anziani e i malati oncologici. L'art. 1 della citata proposta di legge prevede che *"la finalità della presente legge è quella di*

agevolare lo sviluppo di progetti di Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti (IESA), attraverso l'integrazione e la cura di persone in stato di temporanea o cronica difficoltà di tipo psichico o fisico, di seguito denominate «ospiti», presso l'abitazione di volontari". Il progetto di introduzione dell'adozione sociale ha il medesimo intento e il medesimo perimetro di attuazione. L'adozione sociale nel testo della proposta di legge n. 630 prevede *"l'assunzione da parte di una coppia di coniugi, uniti civilmente o conviventi di fatto, o di una persona singola dell'impegno di tenere presso di sé una persona maggiorenne, priva di un ambiente familiare idoneo, di assisterla moralmente e materialmente e di assicurarle i trattamenti terapeutici e riabilitativi necessari".* Entrambi i modelli rappresentano una risposta e uno strumento in mano dei privati per la realizzazione della finalità di assistenza sociale e materiale e quindi entrambi i progetti sono strumenti che danno attuazione al principio di sussidiarietà orizzontale di cui all'art. 118, 4° comma della Costituzione. Con riferimento all'adozione sociale tale dato è sottolineato dalla dottrina (Bianca, 2018) e viene specificato nella relazione alla proposta n. 630 dove si enfatizza il ruolo dell'adozione sociale quale *"risposta che, in attuazione del principio di sussidiarietà (articolo 118, quarto comma, della Costituzione), la società civile può dare a situazioni di bisogno affidate altrimenti alla beneficenza pubblica".* Altro elemento che accomuna i due progetti di legge è che l'accoglienza di soggetti vulnerabili avviene attraverso l'inclusione in un ambiente familiare che sostituisce e soppianta l'istituzionalizzazione. La famiglia sostituisce l'istituto, la famiglia sostituisce l'ospedale. Ritorna l'eco del titolo del bel libro di Aluffi: *"Dal manicomio alla famiglia"* (Aluffi, 2001). La famiglia come luogo di accoglienza consente di valorizzare e di attuare il bisogno di normalità e di dignità del soggetto vulnerabile. Già il nostro ordinamento ha colto questa esigenza di normalità e di dignità con la legge sul "dopo di noi" (L. n. 112/2016) nella previsione di soluzioni innovative di residenzialità associativa nella forma del *cohousing*. Dottrina attenta (Bianca, 2017) al riguardo aveva sottolineato *"che la formula associativa è importante perché garantisce la dignità del sofferente psichico, che entra nel gruppo liberamente e a parità di titolo. Ma è anche importante in quanto garantisce al sofferente psichico di vivere in condizioni di normalità".* Il ruolo della "famiglia" nell'attività di accoglienza del soggetto vulnerabile si coglie appieno nella relazione al progetto Gribaudo, quando si sottolinea che *"la famiglia assume il ruolo di ambiente di cura a valenza terapeutica, riabilitativo-risocializzante, assistenziale e inclusiva".* Nel progetto di legge sull'adozione sociale, la scelta dello strumento dell'"adozione", se pure diverso rispetto al modello dell'adozione dei minori di età, rappresenta lo specifico intento di dare un nucleo familiare all'adulto vulnerabile e, quindi, il ruolo della famiglia è confermato dalla scelta dello strumento giuridico. Tale scelta risulta confermata dalla introduzione del modello dell'adozione sociale all'interno di una legge delega

¹ Proposta di legge d'iniziativa dei deputati Gribaudo e altri, *Disposizioni per l'inserimento di adulti affetti da disturbi psichici o fisici presso famiglie di volontari*; tale proposta ricalca il contenuto della proposta di legge d'iniziativa dei deputati D'Ottavio e altri n. 4757 presentata il 23 novembre 2017.

² Proposta di legge d'iniziativa dei deputati Rosato e altri, *Modifiche alla legge 4 maggio 1983, n. 184 e delega al Governo per la revisione delle disposizioni concernenti l'affidamento e l'adozione dei minori*.

per la revisione dell'istituto delle adozioni. L'attributo "sociale", posto a un modello di adozione del soggetto maggiore di età, vuole infatti al contempo enfatizzare il carattere solidaristico e umanitario di tale forma di adozione e la distanza rispetto al tradizionale strumento dell'adozione dei maggiori di età, previsto dalla legge n. 431 del 1967, la cui *ratio* era principalmente quella di assicurare la continuità del casato o dell'asse patrimoniale (Del Giudice, in press). In dottrina, in mancanza di una soluzione per i sofferenti psichici, si era già da tempo suggerito di utilizzare lo strumento dell'adozione dei maggiori di età al di là della sua *ratio* originaria (Bianca, 2017) e la giurisprudenza più recente ha accolto questo suggerimento, utilizzando l'adozione dei maggiori di età per risolvere problemi di vulnerabilità (Del Giudice, in press).

Illustrati i fondamenti comuni dei due progetti di legge quali strumenti attraverso i quali si realizza il diritto fondamentale all'accoglienza, le uniche differenze attengono alle modalità attraverso cui tale diritto si realizza. Nella proposta Gribaudo, l'accoglienza passa attraverso un sistema istituzionalizzato che prevede una procedura complessa che coinvolge le Regioni nella creazione di appositi centri regionali e interregionali IESA (artt. 2 e 3), che prevede la nomina di un responsabile Regionale (art. 4), la formazione degli operatori professionali (art. 5) la formazione e la selezione dei volontari (artt. 6 e 8), la selezione degli ospiti (art. 7), la previsione di un numero massimo di ospiti per nucleo familiare (art. 9). Molto apprezzabile la previsione di un rimborso delle spese forfettario erogato dall'ospite per la copertura delle spese di ospitalità, e nel caso in cui l'ospite non sia in grado di far fronte alle spese del rimborso, è previsto l'intervento del servizio sanitario o sociale con la corresponsione di un assegno. Si tratta, come dicevo, di una "accoglienza istituzionalizzata" che richiede una nuova organizzazione e la nuova creazione di figure professionali. Nella proposta di legge n. 630, l'adozione sociale si presenta come uno strumento privatistico dotato di una disciplina minimale. Si prevede la possibilità che i soggetti adottanti, in ragione della situazione concreta possano limitare le attività di sostegno. È sempre prevista la revocabilità dei consensi. È previsto un contributo in termini economici ai soggetti adottanti. La disciplina è minimale, anche perché si tratta di una legge delega che indica solo i criteri per una futura disciplina più specifica. Si tratta di due modelli di accoglienza che presentano due diversi percorsi in salita. La costituzione, il controllo, la selezione e la formazione di centri regionali e interregionali del primo progetto richiedono tanto tempo e una metabolizzazione della cultura dell'accoglienza che richiede anche la predisposizione di costi e accantonamento di specifici budget, ma sicuramente si tratta di un modello stabile e istituzionale di accoglienza. L'adozione sociale è un modello privatistico più agile, che richiede sicuramente tempi minori di attuazione essendo a immediata

disposizione dei nuclei volontari che vogliono accogliere un soggetto adulto vulnerabile nella propria famiglia. Deve tuttavia rilevarsi il rischio per le patologie più gravi e delicate che richiedono non solo un grande cuore, ma anche una specifica formazione. La distinzione tra i due progetti suggerisce di adottare una soluzione di compromesso. Lo strumento dell'accoglienza "istituzionalizzata" del progetto Gribaudo potrebbe essere riservato ai soggetti con patologie più difficili, mentre l'adozione sociale, quale modello più snello, potrebbe essere riservato all'accoglienza più semplice di soggetti che non richiedono anche una assistenza medica. Forse nel breve periodo si potrebbe rinunciare a una eccessiva formazione e utilizzare le professionalità già esistenti almeno per le patologie meno gravi. Lo strumento privatistico dell'adozione sociale potrebbe essere inserito in strumenti già collaudati di volontariato sociale, che assicurino maggiori garanzie di attuazione, affiancando le famiglie con interventi di volontari. A queste possono essere aggiunte tante riflessioni, come la previsione di forme residenziali di *cohousing*, nei Comuni che già hanno sperimentato questa esperienza, suggerimento, come detto già contenuto nella legge sul "dopo di noi" (L. n. 112/2016). Ciò che tuttavia non è più procrastinabile è un intervento del legislatore che finalmente ci possa dotare di una legge che dia una risposta concreta all'umana sofferenza, attraverso la regolamentazione e il riconoscimento dell'accoglienza quale diritto fondamentale dell'uomo. E i due progetti di legge esaminati rappresentano un ottimo punto di partenza.

Bibliografia

- Aluffi, G. (2001). Dal manicomio alla famiglia. Franco Angeli: Milano.
- Aluffi, G., Gribaudo, C. (2020). Per una cultura europea dello IESA, Relazione al Convegno IESA 20. www.iesa20.it
- Bianca, C.M. (2003) (a cura di Loiodice, A. e Vari M.). Giovanni Paolo II e il diritto all'accoglienza, in Giovanni Paolo II. Le vie della giustizia. Itinerari per il terzo millennio. Omaggio dei giuristi a Sua Santità nel XXV anno di Pontificato: Roma.
- Bianca, C.M. Tutela solidale dei sofferenti psichici: lungo la via aperta dalla legge 'dopo di noi', appunto inedito custodito in forma di lettera indirizzata alla dottoressa Carla Garlatti, Garante per l'infanzia e per l'adolescenza.
- Bianca, C.M. (2018). Note per una revisione dell'istituto dell'adozione. In *Jus civile*, 1-2018.
- Bianca, C.M. (2002, 2^a ed.). *Diritto civile 1. La norma giuridica. I soggetti*. Milano.
- Bianca, C.M. (2017, 6^a ed.). *Diritto civile 2.1. La famiglia*. Milano.
- Del Giudice, A. (In press). L'adozione sociale. Quaderno in ricordo di Cesare Massimo Bianca della Rivista *Actualidad Jurídica Iberoamericana*.
- D'Ottavio, U. (2020). I servizi IESA hanno bisogno di una legge nazionale. *Dymphna's Family*, 03 2020.
- Godemont, M.M.L., Goldstein, L.L. (2020). Lo IESA a Geel. Un modello di cure ancora attuale nonostante i 700 anni di storia. *Dymphna's Family* 03-2020.



Riabilitazione psichiatrica e modello IESA. La famiglia ospitante come contesto favorente processi di *recovery*

Chiara Laura Riccardo

Tecnico della riabilitazione psichiatrica specialista in Scienze della Mente e Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie; Docente presso l'Università degli Studi di Torino e formatrice; Coordinatore dell'Unità di Monitoraggio e Programmazione Clinica del Dipartimento Interaziendale di Salute Mentale ASL TO3, Cooperativa Il Margine; Coordinatore Centro Europeo di Documentazione, Ricerca e Formazione sullo IESA (CEDRI for IESA); Presidente della Commissione d'Albo dei Tecnici della riabilitazione psichiatrica dell'Ordine delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione di Torino, Aosta, Alessandria e Asti; Segretario della Commissione d'Albo nazionale dei Tecnici della riabilitazione psichiatrica della Federazione Nazionale degli Ordini delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione

Abstract

Osservare il modello IESA con le lenti della riabilitazione psichiatrica ci permette di affermare come questo strumento terapeutico permetta di favorire, attraverso la potente sinergia tra famiglia ospitante, utente e operatori specificatamente formati, la *recovery* permettendo così, con gradualità, di restituire il paziente all'esercizio della propria libertà di scelta e all'autodeterminazione.

Key words: riabilitazione psichiatrica, *recovery*, IESA, famiglia ospitante

Una famosa parabola buddista racconta di un re che convocò nella piazza tutti i ciechi della città e li fece disporre attorno a un elefante chiedendo di descriverlo. Il cieco che toccò il fianco dell'elefante disse: «Maestà, l'elefante è come una muraglia», quello che toccò le orecchie disse: «No, maestà, l'elefante è simile a un ventaglio», quello che accarezzò la zanna affermò che il pachiderma era simile a una lancia, il cieco che tastò la proboscide disse che era simile a una corda e quello posto in corrispondenza delle zampe smentì i precedenti affermando che l'elefante era simile a delle colonne. I ciechi continuarono a smentirsi l'un l'altro e a litigare. Solo se avessero iniziato a dialogare e a mettere insieme le loro visioni parziali avrebbero potuto avere un'idea più completa dell'animale. Oggi, nell'ambito della salute mentale, occuparsi di prevenzione, cura e riabilitazione significa proprio questo: saper osservare e cogliere l'insieme degli aspetti che caratterizzano la persona, per ampliare poi lo sguardo, in qualità di professionisti, verso i modelli di cura più efficaci e rispondenti ai bisogni delle persone più fragili.

Siamo da tempo chiamati a darci delle nuove prospettive di costruzione di salute mentale nell'ottica di aiutare le persone fragili a trovare la propria strada verso la *recovery*, con l'obiettivo del miglior benessere possibile e qualità di vita nonostante il disagio psichico. Siamo però anche consapevoli che, come indicato in letteratura, sono necessari quasi 17 anni per assorbire alcune innovazioni nella pratica clinica (Morris et al., 2011), e che meno della metà di queste entra a fare parte delle buone pratiche all'interno dei servizi sanitari (Grant et al. 2011).

Oggi possiamo affermare che i modelli di intervento riabilitativo basati sull'evidenza e orientati alla *recovery* in salute mentale sono gradualmente entrati nella pratica dei servizi e, di conseguenza, i modelli di cura e i percorsi terapeutici

How to cite this article:

Riccardo CL. Riabilitazione psichiatrica e modello IESA. La famiglia ospitante come contesto favorente processi di *recovery*. Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):9-11

Correspondence:

Chiara Laura Riccardo
clriccardo@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

sono sempre più rispondenti alla necessità di intercettare i nuovi bisogni di cura.

La recente pubblicazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2021) dal titolo "Guida OMS e indicazioni tecniche sui servizi di salute mentale territoriali: approcci che promuovono la centralità della persona e basati sui diritti", nel fornire una panoramica dei principi dei servizi di salute mentale centrati sulla persona, rispettosi dei diritti umani e orientati alla *recovery*, presenta proprio lo IESA, nella sua accezione inglese "*Shared Lives*", come strumento di cura promuovente la *recovery* nonché l'empowerment, con l'obiettivo dichiarato di fornire agli utenti "una vita familiare normale, dove tutti possono collaborare, avere relazioni significative in qualità di cittadini attivi e integrati".

Questo vuole significare in qualche modo, che radunarci tutti attorno alla "bandiera della *recovery*" permette di cambiare la rappresentazione del disagio mentale sia nell'ambito sociale che, a volte, istituzionale dei servizi.

La riabilitazione psichiatrica, infatti, fornita nel contesto di una relazione di collaborazione e comprensione, in una cornice di trattamento integrato, apre nuove strade alla *recovery*, strade che grazie all'incontro con l'altro riservano spesso positive sorprese.

Liberman ci ricorda che "soggettivamente, l'esperienza di *recovery* include l'aver la speranza di un futuro migliore, l'assumersi la responsabilità della propria vita, l'essere forniti di abilità, di supporti e del rispetto necessari per poter prendere le decisioni che portino soddisfazione e diano significato alla vita quotidiana" (Liberman, 2012).

In questa cornice teorica, il modello IESA, attraverso l'inserimento abitativo di persone sofferenti di disagio psichico presso famiglie di volontari e un continuo supporto reso da operatori specificatamente formati, rappresenta un valido esempio di cambio di paradigma della cura in salute mentale, dove "aprire la porta della propria casa a una persona in difficoltà, spesso portatrice di un disagio psichico, rappresenta ancora oggi, nonostante la consolidata esperienza, una vera e propria rivoluzione culturale" (De Angelo, Savian, Aluffi, 2019).

Se guardiamo al rapporto edito nel 2020 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite "*Right of everyone to enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health*" vediamo come i temi della salute mentale vengano collocati in un nuovo paradigma dove questa è vista principalmente come "esito degli assetti di vita nella comunità".

E questo è in linea con i valori e i principi terapeutici dello IESA dove la "comunità sociale", fatta di famiglie ospitate e volontari, supera il convincimento spesso diffuso che la persona con disagio psichico debba trovare tutte le risposte ai suoi bisogni all'interno dei servizi dedicati e non nella comunità come gli altri cittadini. Questa visione permette di trasformare la scena della cura, facendo sì che essa possa realizzarsi in seno alla comunità e dunque anche "fuori" dai servizi.

Se pensiamo ai temi chiave della *recovery* (Repper & Perkins, 2003), possiamo osservare come questi ben si col-

lochino all'interno del modello IESA in un'ottica di un più moderno modello di approccio bio-psico-socio-culturale:

- speranza: permettere alla persona fragile di credere che si possano perseguire ancora obiettivi personali e coltivare sogni, nonostante la presenza del disturbo;
- controllo: supportare la persona nel ri-stabilire un senso di controllo sulla propria vita e dunque sul proprio disturbo, mantenendo un positivo senso di sé;
- opportunità: sostenere la persona nell'utilizzare risorse personali, servizi e supporti informali per una reale integrazione nella comunità.

Tutto questo rappresenta il cuore del "*personal recovery frame work*" (Slade, 2009) che, se letto in ottica IESA, garantisce che la famiglia diventi il nuovo "ambiente sociale" dove la persona può sperimentare la "comunità che cura" (Davidson, 2012) e soprattutto vivere la condizione di "una persona a casa propria" che certamente costituisce un potente impulso al processo di *recovery*.

La famiglia ospitante, con la sua funzione accogliente e ristrutturante, è la risposta a un bisogno fondamentale e universale in quanto restituisce al paziente un radicamento stabile e un nuovo senso di appartenenza alla comunità sociale, oltre che accrescere il senso di controllo e la responsabilità personale sull'ambiente.

Osservando il modello IESA con le lenti tipiche della riabilitazione psichiatrica appare chiaro come questo permetta alla persona di poter sperimentare una riabilitazione "in vivo" e "nel territorio" attraverso un percorso di inclusione e integrazione sociale e la costante modulazione e negoziazione dei bisogni di cura con il supporto dato da operatori specificatamente formati e orientati a creare il giusto tipo di supporto utile al raggiungimento degli obiettivi di *recovery*. Spesso, infatti, le persone trovano i sostegni più significativi per il loro percorso di *recovery* non esclusivamente nei servizi, ma anche nella società, nelle persone per loro significative, negli amici e familiari (Davies et al., 2012), che diventano dei promotori spontanei delle capacità relazionali ed esistenziali del paziente.

Inoltre, è importante sottolineare come, nell'ottica di una moderna riabilitazione psichiatrica orientata alle *evidence based practice* e all'inclusione sociale, l'inserimento in una famiglia ospitante permetta al professionista di promuovere processi di cambiamento in chiave riabilitativa attraverso strategie utili all'acquisizione e al potenziamento di competenze e abilità che possono essere sperimentate anche in famiglia. La famiglia funge da ponte che unisce gli obiettivi personali rilevanti per il paziente agli interventi riabilitativi ritenuti necessari, e dunque sostenuti dagli operatori, con l'obiettivo comune di ridurre la disabilità e promuovere la *recovery*. Questo diventa possibile quando si compie lo sforzo di valorizzare le risorse dei singoli (utenti e famiglie ospitate) in una cornice di sostegno alle relazioni.

Studi qualitativi presenti in letteratura hanno rilevato nei pazienti inseriti in famiglie maggiori livelli di autonomia, di fiducia nelle proprie capacità e l'acquisizione di un senso di sicurezza e stabilità (Piat et al., 2004). Altri studi hanno invece evidenziato che le famiglie ospitanti possono avere

un impatto molto positivo sulla qualità di vita dei pazienti e sulla loro integrazione nella comunità (Mousseau-Glaser, 1988; Sherwood & Morris, 1983).

Byron J. Good (2006), antropologo medico, sostiene che “la malattia non si verifica solo nel corpo, nel senso di un ordine ontologico nella grande catena dell’essere, ma nel tempo, in un luogo, nella storia, nel contesto dell’esperienza vissuta e nel mondo sociale. Il suo effetto è sul corpo nel mondo!”. Questa visione di “corpo nel mondo”, foriera del messaggio di inclusione sociale e connessa ai valori della *recovery*, ci permette di guardare alla riabilitazione psichiatrica e agli stimoli e rinforzi naturali presenti nell’ambiente di vita quotidiano dello IESA, mettendo in luce come, con l’utente, si possano sperimentare nella famiglia ospitante, grazie anche alla opportuna formazione che i volontari ricevono prima di intraprendere il percorso di accoglienza, una serie di pratiche riabilitative, tra le quali ritengo si possano annoverare:

- il *modeling*: quel processo di apprendimento per osservazione, ovvero la possibilità che le persone hanno di apprendere un nuovo comportamento o un’abilità osservando qualcuno che funge da modello e che utilizza l’abilità;
- il *prompting e fading*: ovvero il fornire alla persona uno o più stimoli sotto forma di *prompt* (aiuti), in modo che questi stimoli rendano possibile il verificarsi di un comportamento fino a sfumare il suggerimento;
- lo *shaping*: ossia il rinforzare ripetutamente quegli atteggiamenti che, seppur lontani dal comportamento meta prefissato, si avvicinano progressivamente all’obiettivo (si comincia con qualcosa che la persona sa fare e si costruisce sopra il comportamento desiderato rinforzando le successive approssimazioni al comportamento finale desiderato);
- la *task analysis*: ovvero scomporre una complessa abilità in piccole unità gerarchicamente strutturate e ordinate così da facilitarne l’espressione.

Anche in questa panoramica riabilitativa dove la famiglia diventa parte attiva e promuovente il processo di *recovery* quotidiano dell’utente, il modello IESA riesce a rompere i cliché legati all’inguaribilità, allo stigma, alla cronicizzazione dovuta alla perdita di risorse e di autonomia, e sa indurre al cambiamento con speranza. Si realizza per l’utente un nuovo modo di vivere la vita con soddisfazione, speranza e iniziativa, il recupero di una condizione di maggior benessere, ma anche di un nuovo “senso” della propria esistenza nonostante le limitazioni causate dalla patologia.

La “scena” terapeutico-riabilitativa diviene pertanto la famiglia ospitante o il singolo volontario, consentendo la costruzione di un nuovo sistema relazionale aperto, che cambia la rappresentazione del disagio mentale ed è capace di accogliere l’altro. Una scena dove è lo scambio il valore aggiunto, dove la famiglia e gli operatori nel loro quotidiano mettono a disposizione le proprie abilità e conoscenze, mentre nel contempo imparano dagli utenti, da chi è esperto attraverso la propria diretta esperienza (Robert & Wolfson, 2004). Questo perché il sapere esperienziale del paziente è importante quanto il sapere tecnico dei professionisti e questi, insieme, realizzano una coproduzione

dove fiducia, sinergia, capacità di negoziazione e compromesso, garantiscono spesso il raggiungimento dell’obiettivo di un maggior benessere per la persona fragile.

Del resto siamo tutti concordi sul fatto che “l’importante è liberarci a monte dei nostri pregiudizi che impediscono di riconoscere nell’altro il possibile oltre il nostro sguardo” (Aluffi, 2014).

Bibliografia

- Aluffi, G. (2001). Dal manicomio alla famiglia. L’inserimento etero familiare supportato di adulti sofferenti di disturbi psichici. Franco Angeli: Milano.
- Aluffi, G. (2014). Famiglie che accolgono, oltre la psichiatria. Edizioni Gruppo Abele: Torino.
- Byron Good, J. (2006). Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente, Einaudi Editore: Torino.
- Carrozza, P. (2006). Principi di riabilitazione psichiatrica. Per un sistema di servizi orientato alla guarigione. Franco Angeli: Milano.
- Davidson, L. et al. (2012). Il recovery in psichiatria. Erickson: Trento.
- Davies, S., Wakely, E., Morgan, S., Carson, J. (2012). Mental health recovery heroes past and present. A handbook for mental health care staff, service users and carers. Pavilion Press: Brighton.
- De Angelo, A., Savian, F., Aluffi, G. (2019). L’inserimento etero-familiare supportato di adulti – IESA: una pratica terapeutico-residenziale che coinvolge la cittadinanza. <https://www.dors.it/page.php?idarticolo=3356>
- Grant, J., Green, L., Mason, B. (2003). Basic research and health: a reassessment of the scientific basis for the support of biomedical science. *Res Eval*, 12:217-24.
- Lieberman, R.P. (2012). Il recovery dalla disabilità. Manuale di riabilitazione psichiatrica. Giovanni Fioriti Editore: Roma.
- Maone, A., D’Avanzo, B. (2015). Recovery: nuovi paradigmi per la salute mentale. Raffaello Cortina Editore: Milano.
- Morris, ZS., Wooding, S., Grant, J. (2011). The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research. *J Roy Soc Med*, 201, 104:510-20.
- Mousseau-Glaser, M. (1988). Les responsables de famille d’accueil pour adultes et jeunes adultes: leur motivation, leur perceptions et leur Veçu. Centre des services sociaux du Montréal Métropolitain, Montréal.
- Piat, M., Perreault, M., Lacasse, D., Iannou, S., Pawliuk, N., Bloom, D. (2004). Stakeholder perspectives on psychiatric foster homes: residents, families, caregiver and professionals. *Psychiatric rehabilitation*, 27(3):228-234.
- Pūras, D. (2020), Report of the UN Special Rapporteur on the Right of Everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental Health. UN Doc. A/HRC/44/48-2020.
- Repper, J.M., Perkins, R.E. (2003). Social Inclusion and Recovery: A Model for Mental Health Practice. Balliere Tindall: London.
- Sherwood, S., Morris, J.N. (1983). The Pennsylvania care experiment: Impact on quality life. *American Journal of public health*, 73(6):646-653.
- Slade, M. (2009). Personal Recovery and Mental Illness: A Guide for Mental Health Professionals. Cambridge University Press.
- Stanchina, E. (2014). La partecipazione di utenti e familiari nella salute mentale. Erickson: Trento.
- World Health Organization (2021). Guidance on community mental health services: promoting person-centred and rights-based approaches. <https://www.who.int/>



Sull'origine al femminile dell'esperienza IESA di Geel

Renzo Villa

Storico della Medicina; Professore in quiescenza

Abstract

L'articolo presenta alcuni casi di malate mentali ospitate a Geel nel XVII e XVIII secolo. Si osserva come l'intero fenomeno del "trattamento familiare della follia" sia stato, nei secoli, una vicenda soprattutto al femminile, per assistenza e per ricoveri.

Key words: IESA a Geel, storia dello IESA, psichiatria, Dymphna, pellegrinaggio, disagio psichico

Per sette secoli molte migliaia di malati mentali sono stati accolti nelle famiglie di Geel, la cittadina delle Fiandre posta sotto la protezione di Dymphna¹. Il *gezinsverpleging* ovvero il "trattamento familiare della follia" ha avuto una continuità straordinaria e unica nella storia, in una vicenda articolata e complessa che la Rivoluzione Francese lacerava separando un prima, la pratica organizzata e diretta dal clero, dal dopo, con la regolamentazione laica. La pratica, progressivamente medicalizzata, giunge a metà del XIX ad accogliere diverse migliaia di affidati, un quarto dei disturbati mentali dell'intero Belgio. Un aspetto poco considerato dell'intera vicenda è la dominanza femminile: non soltanto la maggioranza delle persone portate a Geel fin dal XIII secolo per invocare la protezione e la guarigione per intercessione di Dymphna era composta da donne, ma donne erano anche coloro che le accoglievano, donne le suore agostiniane che reggevano e gestivano l'ospedale per i poveri, e ovviamente soprattutto alle donne era affidata la cura quotidiana, quel faticoso e impegnativo esercizio giornaliero di condivisione della vita con le affidate e gli affidati, i malati accolti e gestiti nelle famiglie.

Ovviamente la documentazione più antica è frammentaria, lacunosa e sempre filtrata dalla autorità religiose. Sono le narrazioni, a opera del clero, dei miracoli attribuiti alla santa, gli elenchi dei pellegrini accolti presso la *sieckencammer*, un piccolo edificio affiancato alla meta di processioni e riti, la chiesa dedicata a Dymphna, e ancora i registri delle attività ospedaliere che costituiscono la più antica certificazione di presenze. Dal 1286 al 1553 l'originaria *gasthuizen*, costruita per rifocillare, soccorrere, assistere i pellegrini poveri, è gestita da sorelle e fratelli agostiniani: poi saranno soltanto suore a reggere dal 1476 l'*Hospitale Sancte Dimpne Virginia* e sarà una energica madre superiora, Joanna Cox, affiancata da dodici sorelle, a riformare l'ospedale a metà del XVI secolo. Dopo di lei nell'arco di tre secoli, altre quindici si succederanno alla guida dell'istituzione, la cui sede è oggi il bellissimo *Gasthuismuseum Geel*. Qui troviamo

How to cite this article:

Villa R. Sull'origine al femminile dell'esperienza IESA di Geel. Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):12-14

Correspondence:

Renzo Villa
renzo_villa@hotmail.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 Sulla storia della Gasthuis di Geel: Frieda Van Ravensteyn, Michel De Bont, Jaak Segers, 450 jaar Gasthuiszusters Augustinessen van Geel, Geel, St.-Dymphna-en Gasthuismuseum, 2002. I miracoli sono esposti negli Acta Sanctorum Maii, collecta, digesta, illustrata a Godefrido Henschenio et Daniele Papebrochio, Antverpiae, M. Cnobarum, 1680, t. III, pp. 477-497. L'intera vicenda storica di Geel è raccontata in: Renzo Villa, Geel. La città dei matti, Roma, Carocci, 2020.



Figura 1. Immagine del dipinto che ritrae l'attività delle suore impegnate con i malati all'interno della Gasthuis (1639).

anche l'unica rappresentazione originale dell'interno della *gasthuis*, un quadro datato 1639 che presenta l'attività delle suore: accolgono, lavano, ristorano i malati deboli e provati, stanchi e curvi su sé stessi; fra di loro anche una donna, un braccio al collo e una mano con la particolare deformità "a dorso di forchetta", una frattura di Colles, la rottura del radio dovuta a incontrollati movimenti in situazioni psicotiche.

I malati (*siecken*) portati in pellegrinaggio (*pelgrim*) a Geel erano principalmente donne: lo sappiamo attraverso il *Liber Innocentium* che registra gli arrivi, due o tre al mese, dal 1687 al 1747. L'accoglienza nella *sieckencammer* delle donne affette da ogni sorta di disturbo mentale era compito di due volontarie laiche, abili e caritatevoli, infermiere e assistenti, che svolgevano per un anno quel compito socialmente riconosciuto e apprezzato. Con l'aiuto delle registrazioni dei *miracula recentiora* che il bollandista Godfried Henschen ci presenta di seguito alla *Vita Sanctae Dymphnae* possiamo conoscere alcune delle malate giunte a Geel nella prima metà del XVII secolo. Come la ventunenne di Anversa, Petronilla van der Hagen, segnata da episodi di mania ossessiva, oppure la vedova Dymphna van Opstal, che le circostanze della vita e le traversie familiari hanno reso quasi demente. Maria Peeters giunge dalla vicina città del grande pittore Hieronymus Bosch, accompagnata dal padre e dal marito: soffre di evidenti crisi epilettiche, appare a tratti furiosa poi si placa ed è quasi istupidita; dopo settimane sarà in grado di firmare, nel 1638, una dichiarazione in cui afferma di essere guarita dall'epilessia dopo il soggiorno a Geel. Più grave la situazione di Maria Geerts che è malata di cuore, ma appare anche in situazione di amenza, ovvero di mancanza di reazioni intellettuali, ed è evidentemente catatonica nel suo fissarsi in posture rigide, stereotipate. Molte sono le donne caratterizzate da deliri, da verbalizzazioni ossessive, altre da un ritirarsi in sé stesse, un chiudersi al mondo senza più reagire, incuranti di sé: lo stato definito da secoli

come melanconia. In effetti nel XVII secolo, ma anche nelle età precedenti, la sintomatologia del disturbo mentale è accuratamente differenziata. Debolezza di mente e delirio, agitazione e frenesia, epilessia e demenza, furore e ossessione, assenza di memoria, incapacità di ragionare e fissarsi su pochi pensieri, mancata reazione sensoriale, sono manifestazioni indicate con termini precisi, differenziando le manifestazioni acquisite, di cui poi si potranno cercare le cause, dalle forme di imbecillità e di idiotismo, ovvero le diverse espressioni della debolezza mentale. In particolare i medici e i canonici del XVII e XVIII secolo classificano come "frenetiche" le donne che manifestano sintomi di anoressia o di isteria, individuando tipiche forme del disagio femminile. La *dementia* è poi distinta in *insania*, ovvero incapacità di ragionare; *phrenitis* ovvero l'uso distorto della ragione, e la *fatuitas* che rappresenta la fase di indebolimento delle capacità razionanti, poiché molte malate di mente sembrano ragionare normalmente, però poi si fissano su un oggetto che le domina con dolorosa ossessione, allontanandole dalla vita sociale e familiare. Nel latino degli *Acta Sanctorum* i pellegrini sono anche caratterizzati dalle loro allucinazioni e stranezze, ovvero conclamata pazzia: c'è chi avanza gesticolando e urlando in modi inconsulti e chi sputa in faccia a chiunque. Alcune arrivano saltellando, ballando, ridendo e cantando, ovvero "facendo follie". Eppure molte di loro, dopo una trattativa anche economica, saranno affidate a famiglie di Geel, condividendo non soltanto l'abitazione, ma soprattutto il pasto, diventando *commensaal*. Sono anche giovanissime, portate su carri e carrette, come la quattordicenne Maria Fransen o la quindicenne Margareta Ulemminx che si era ammalata gravemente e i medici, pensando alla pleurite, l'avevano salassata, ma la febbre sempre più alta l'aveva resa come muta e cieca. Il male perdura, i dolori crescono e passano dall'uno all'altro organo, in ogni parte del corpo: ipotizzando un maleficio erano stati chiamati i padri cappuccini per esorcizzarla. Trasportata ormai malandatissi-

ma a Geel, provvisoriamente accolta a casa del decano Cauwengom, troverà ristoro e guarigione. A volte però le cure della nuova famiglia non bastano: Cornelia Snellarts sarà condotta a casa del borghigiano Joannis van Passel, ma si aggraverà e sarà ricoverata nell'ospedale; esaltata, saltella e tripudia in una perenne agitazione, senza alcun rispetto, timore o vergogna. Le agostiniane le impongono diverse cerimonie, obbligandola a un contegno pio e devoto e Cornelia sembra progressivamente adeguarsi alla nuova disciplina e assumere comportamenti più consoni. Clara van der Aelst, ventiquattrenne, è suora nel monastero di Santa Elisabetta a Bruxelles, si suppone sia stata colpita da un maleficio non potendo più dormire la notte, mentre di giorno non può mangiare né bere né stare in chiesa. Anna Claes, beghina, giunge da Mechelen nel 1645: aveva manifestato un grave accesso sotto il braccio sinistro, i medici avevano temuto fosse peste, ma dopo diverse settimane si concluse essere un cancro. Il dolore aumenta e Anna delira: sembra parlare diverse lingue, il segno inconfutabile di possessione diabolica, ma si dubita della presenza del Maligno, non fosse altro che per i suoi trascorsi devoti. Così si decide di caricarla su un carro e portarla alla chiesa di Dymphna. Qui non succede nulla: settimane di mutismo assoluto. Ricoverata in ospedale, esplose improvvisamente in furiose gesticolazioni e clamorosi insulti contro Elisabeth Claes, la suora che si occupa costantemente di lei; ci vorranno ancora numerose visite in chiesa, varie novene e preghiere sotto le reliquie di Dymphna per considerarla infine, almeno in parte, guarita dalle espressioni più acute della manifesta follia. Con lo sviluppo della prima disciplina medica specializzata nella diagnosi e trattamento delle alienazioni, dai primi decenni del XIX secolo, le descrizioni cliniche si fanno più precise e le terapie familiari sono più dettagliate: i primi alienisti, poi diversi esponenti della nascente psichiatria, ci presentano casi clinici che possiamo meglio comprendere, orientandoci nelle forme specifiche della sofferenza femminile. Anche gli studiosi della società e i giornalisti, fra cui spicca in particolare la vivacissima e preziosa cronaca dell'inglese Julia Clara Byrne, osservano e descrivo-

no le pratiche di accoglienza. L'aspetto più interessante è legato a una "specializzazione" familiare, segnatamente femminile, anche riconosciuta nelle sue caratteristiche di *nursing*, dai medici che visitano Geel fra la fine del XIX e i primi decenni del XX secolo. Le famiglie affidatarie, soprattutto coloro che vivono nelle diverse piccole frazioni sparse nella campagna del vasto comune, accolgono le malate anche in base alla propria specificità. Ad esempio le deboli di mente si troveranno meglio in famiglie di allevatori, stabilendo forme di relazione ed empatia con i diversi animali delle fattorie; le donne che soffrono di crisi epilettiche sono affidate a famiglie che vivono lontane dai canali e che possono avere campi per i piccoli lavori orticoli; per molte forme di melanconia e diverse forme di disturbi depressivi sarà utile l'affidamento a donne che praticano lavori domestici di filatura, tessitura e sartoria, e soprattutto i tipici merletti. Le madri con figli piccoli preferiscono accogliere donne giovani, anche affette da particolari forme di mania; alle donne anziane sono affidati casi di psicosi anche gravi e di schizofrenia, che sapranno guidare e seguire. A volte interi gruppi familiari, composti da donne di più generazioni, accolgono malate che mostrano disturbi ossessivi-compulsivi o altri correlati a eventi traumatici in ambito familiare, ovvero disturbi dell'alimentazione. L'archivio dell'*Open Barr Psychiatric Zorg Centrum* (OPZ) di Geel (Clinica e Centro Psichiatrico Pubblico di Geel) conserva un materiale storico assai ricco e interessante, da cui si possono trarre storie di vita, seguendo i mutamenti e le manifestazioni dei disturbi mentali, determinati dalle condizioni materiali delle diverse classi sociali in ogni epoca storica.

Ancora oggi le donne di Geel, madri di famiglia, vedove, nubili, riescono a costruire rapporti e relazioni di protezione e sorellanza che durano sovente tutta una vita, costruendo forme di relazione protettiva che, soprattutto nei casi di cronicità, riusciranno sostanzialmente positive, garantendo una vita migliore a centinaia di donne sofferenti di disturbi mentali, oggi costantemente seguite dall'OPZ di Geel.



Lo IESA nell'ambito del processo di personalizzazione delle cure in UK

Alex Fox¹, James Sanderson²

¹ 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;

² Direttore Personalised Care, NHS, England, Improvement, CEO presso la National Academy for Social Prescribing

Abstract¹

Milioni di persone nel Regno Unito si affidano ai servizi sanitari per ricevere un supporto intensivo o a lungo termine. In alcuni momenti della nostra vita, quando abbiamo bisogno di affidarci alle cure del sistema sanitario nazionale, vorremmo sentire di avere il polso della situazione. Desidereremmo poter scegliere chi far entrare nelle nostre case e nella nostra vita, potendo contare su professionisti motivati ad aiutarci a stare meglio. Nessuno gradirebbe di essere curato in un contesto che limiti la possibilità di continuare a vivere pienamente la propria vita.

Il Sistema Sanitario Nazionale (NHS) Inglese si sta adoperando affinché ognuno possa ricevere le cure necessarie senza dover rinunciare alla propria abituale quotidianità. Il Capitolo 1 del Piano di Azioni del Sistema Sanitario Nazionale Inglese per gli interventi a lungo termine² si muove nella direzione di creare un modello all'avanguardia che permetta alle persone di attingere a più formule di supporto e assistenza, adeguatamente strutturate secondo modalità e tempi precisi.

L'assistenza personalizzata è una delle cinque principali pratiche per avviare questo cambiamento. L'articolo descrive lo stato dell'arte del processo di personalizzazione dell'assistenza sociosanitaria nel Regno Unito, con particolare attenzione allo IESA come strumento di cure individuali.

Key words: Cure individualizzate, *Shared Lives*, IESA, *Care Quality Commission*, *Personalized Care*, *budget* individuale di salute

Con assistenza personalizzata si intende l'opportunità per l'assistito di poter scegliere e gestire la pianificazione degli interventi ai quali sarà sottoposto in base ai propri punti di forza, bisogni e preferenze.

How to cite this article:

Fox A, Sanderson J. Lo IESA nell'ambito del processo di personalizzazione delle cure in UK. *Evidence-based Psychiatric Care* 2022;8(1 Suppl 1):15-19

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 Traduzione a cura di Elisabetta Latragna, Gianfranco Aluffi.

² Il Piano di Azioni Nazionale per gli interventi a Lungo Termine, noto anche come Piano Decennale del Sistema Sanitario Nazionale, è un documento pubblicato dal Sistema Sanitario Nazionale Inglese il 7 gennaio 2019, che stabilisce le sue priorità per l'assistenza sanitaria per il prossimo decennio e descrive come verrà utilizzato il finanziamento per la salute pubblica.

Il Modello Completo di Assistenza Personalizzata³, che è stato strutturato attraverso l'aiuto di specialisti con comprovata esperienza e *stakeholders*, riunisce sei componenti basate sulle evidenze emerse, tra cui interventi e piani di assistenza personalizzati, possibilità di scelta, supporto basato sulle risorse sociali e della comunità e finanziamenti ad hoc.

L'*Universal Personalised Care* – Il Piano di Azioni per l'implementazione del Modello Completo di Assistenza Personalizzata – stabilisce come vengono supportati i partenariati per la Sostenibilità e la trasformazione (STPs), i Sistemi di Assistenza Integrati (ICS) e le Reti di Assistenza Primaria (PCN) e come dovranno procedere per inserire l'assistenza personalizzata tra le forme di intervento consuete nell'ambito del sistema di salute e cura.

Lo IESA è uno degli interventi concreti che il sistema sanitario può offrire per realizzare l'assistenza personalizzata. Questo approccio non è una novità: infatti circa 12.000 persone in Inghilterra utilizzano lo IESA attraverso progetti *Part Time* e *Full Time*. Lo IESA inglese (*Shared Lives*) ha 40 anni di storia come forma di assistenza ed è un modello che consente alle persone che lo utilizzano di vivere in famiglie ospitanti (*Full Time*) anziché in comunità protette, oppure frequentare caregiver IESA (*Part Time*) in alternativa a centri diurni, connotati dalla tipologia di utenza che li frequenta, o a ricoveri "di sollievo" in strutture sanitarie. I 125 Servizi IESA localizzati sul territorio inglese sono considerati dalla *Care Quality Commission* (CQC) come uno dei modelli di cura maggiormente personalizzati, classificando questa modalità di intervento come la più efficace tra quelle esistenti in ambito sociale.

Le organizzazioni benefiche del settore, lo IESA inglese e il NHS stanno lavorando insieme per aiutare i committenti e i fornitori del Sistema Sanitario Nazionale, sulla scia del successo dello IESA in ambito sociosanitario, a integrare questo modello come nuova opportunità in ambito prettamente sanitario.

Lo IESA è la dimostrazione dei grandi risultati che si possono ottenere grazie agli interventi di assistenza individualizzata e mette spesso in discussione le modalità di

approccio che i servizi sanitari dovrebbero attuare. Di base vi è la convinzione che le persone che necessitano di cure a lungo termine non dovrebbero essere assistite da un susseguirsi di operatori solitamente sconosciuti, spesso anche attraverso interventi che toccano la sfera dell'intimità.

Sarebbe invece più opportuno che il supporto giungesse da un piccolo e armonioso gruppo di volontari, scelti direttamente dagli utenti, in grado di rapportarsi alla persona piuttosto che al "paziente".

La crescita dell'utilizzo dello IESA è rappresentativa del profondo cambiamento che il Sistema Sanitario britannico sta attuando, orientandosi verso un approccio più attento alle relazioni tra persone, professionisti e organizzazioni.

I seguenti paragrafi descrivono, tra le altre cose, come poter offrire a persone con disabilità intellettiva, disagio psichico, demenza, ictus o altre condizioni che necessitano di interventi a lungo termine, un efficace approccio per evitare lunghi ricoveri in ospedale o in strutture residenziali e per migliorare la propria condizione di vita.

Introduzione allo IESA e alle sue specificità

I caregiver IESA vengono selezionati attraverso un approfondito percorso di formazione e valutazione. Un'attenta selezione consente di garantire l'affidabilità dell'ospitante e l'autonomia nel portare avanti un progetto di accoglienza.

I caregiver IESA vengono retribuiti e operano attraverso un contratto stipulato con il Servizio IESA locale certificato dalla *Care Quality Commission*, all'interno del quale è presente un responsabile incaricato di verificare la sicurezza e la qualità di ogni progetto.

I finanziamenti per supportare lo IESA⁴ possono essere erogati da: budget di continuità delle cure (CHC)⁵; budget individuale di salute (PHB)⁶; Section 117⁷ o parte di altri budget. I progetti possono essere quindi totalmente sovvenzionati dai fondi della sanità o in compartecipazione con l'area socio-assistenziale.

L'ospite IESA (con età dai 16 anni in su) vive con il caregiver selezionato o trascorre del tempo con lui a cadenza regolare. Il caregiver accoglie l'ospite come "una persona di famiglia", coinvolgendo il proprio nucleo familiare e gli amici per far crescere la rete di supporto informale del

³ *Comprehensive Model for Personalised Care*. È un modello organizzativo per la strutturazione di interventi basati sulle cure personalizzate promosso dal Sistema Sanitario Nazionale. Si fonda sui seguenti presupposti:

- fornire a tutta la popolazione interventi utili per il supporto alla persona fragile e al suo caregiver;
- costruire una "resilienza di comunità" che consenta di prendere decisioni e costruire azioni basate sull'informazione e su un atteggiamento proattivo del paziente;
- offrire una risposta dinamica alle necessità del cittadino con problematiche fisiche o psichiche attraverso interventi a lungo termine finalizzati al miglioramento e rinforzo delle abilità preesistenti e offrire alle persone con esigenze di cura complesse un approccio interattivo e condiviso.

Fonte: <https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/comprehensive-model-of-personalisedcare>.

⁴ I progetti IESA hanno un costo settimanale di circa 650 sterline.

⁵ Dipartimento della Continuità delle Cure.

⁶ Il budget individuale di salute è un portafoglio destinato agli interventi sanitari e assistenziali di cui la persona può necessitare ed è pianificato in accordo tra il cittadino e il suo sistema sanitario locale. Non si tratta di attingere a un nuovo fondo, ma di programmare in maniera mirata i soldi a disposizione del singolo cittadino in relazione ai personali bisogni di assistenza.

Fonte: <https://www.nhs.uk/using-the-nhs/help-with-health-costs/what-is-a-personal-health-budget/>.

⁷ La Section 117 assicura l'assistenza post ricovero in ospedale psichiatrico secondo le indicazioni di legge.

proprio ospite. Nel Regno Unito ogni ospitante non può occuparsi di più di 3 ospiti.

Non tutti i caregiver IESA possono fornire presenza e assistenza sulle 24 ore; deve comunque essere garantito il supporto serale e durante il fine settimana, ma se l'ospite necessita di assistenza nel corso dell'intera giornata e l'ospitante non è in grado di fornirla, sarà necessario integrare l'intervento con altre risorse.

Un progetto IESA inizia dalla fase di abbinamento: ospitante e ospite devono conoscersi e possono contare su di un periodo di prova prima di decidere se iniziare la convivenza. La decisione su come procedere rimane sempre una scelta di entrambe le parti coinvolte.

Il Servizio IESA locale monitora l'abbinamento ospite-ospitante e, nel caso di interruzione del progetto, gestisce la situazione e ricerca una nuova soluzione di convivenza.

Sviluppare la partnership e valorizzare le potenzialità

Riconoscendo il potenziale dello IESA nell'ambito della salute, il Sistema Sanitario Nazionale e *Shared Lives Plus* hanno collaborato tra il 2016 e il 2019 con i Servizi IESA locali e i Servizi invianti per ampliare l'utilizzo del modello. Le sette commissioni cliniche (*Seven GCCs*)⁸ hanno scelto di investire sullo IESA nell'ambito della Salute Mentale, per i pazienti con lesioni cerebrali e per il supporto a persone affette da disturbi dell'apprendimento e autismo. L'analisi effettuata ha rilevato che i fattori contribuenti allo sviluppo dello IESA, nell'ambito dei programmi sanitari, sono stati:

- concentrarsi prevalentemente in termini di coorti, per garantire che l'energia e lo sforzo siano orientati alla creazione di una rete relazionale con la committenza;
- lavorare localmente e intensivamente per veicolare la crescita del modello;
- rinforzare il programma laddove questo poteva essere integrato con le strutture di gestione locali e allinearsi ai bisogni del territorio;
- creare gruppi locali per promuovere il modello e aumentare la conoscenza e la diffusione dello IESA.

Lo IESA permette di raggiungere ottimi risultati a fronte di una spesa contenuta

La *Care Quality Commission* considera lo IESA come un'ottima o buona soluzione nel 95% dei casi (82% per le altre forme di supporto socio-sanitario e 72% per le case di cura).

Un'analisi dei costi dello IESA, comparativa con altre for-

me di cura residenziale, ha rilevato che la spesa per l'utilizzo di questo approccio è significativamente inferiore sia per il trattamento di persone con disturbi dell'apprendimento sia per persone con disagio psichico.

I primi dati nazionali hanno rilevato che l'85% delle persone riconoscono che lo IESA le ha aiutate a costruire una rete amicale e l'89% sente di essere diventato parte della comunità in cui vive. L'83% ritiene che, dopo l'inserimento eterofamiliare, la propria condizione fisica sia migliorata e l'88% percepisce un miglioramento della propria salute emotiva.

Lo IESA può rispondere a differenti bisogni di salute

Proprio perché lo IESA si concentra sulla persona e sui suoi bisogni, piuttosto che concepire l'ospite soltanto come un paziente che necessita di prestazioni sanitarie, può essere adatto a differenti tipologie di utenza: persone con difficoltà di apprendimento, disagio psichico, demenza, ictus, lesioni cerebrali, abuso di sostanze o polipatologia. Può rivelarsi inoltre un ottimo strumento di cure per:

- persone a rischio di ricovero ospedaliero o lungodegenza;
- soggetti che non presentano specifiche patologie, come ad esempio persone che non dispongono di una sistemazione adeguata o che sono particolarmente isolate, con fragilità varie;
- persone che appartengono a minoranze o soggetti svantaggiati che attraverso lo IESA possono accedere a percorsi individualizzati e inclusivi.

William

William è un uomo anziano, ricoverato in seguito a una caduta probabilmente causata da altre problematiche di salute, tra le quali un principio di demenza.

Quando fu pronto per essere dimesso, la sua famiglia non si sentì in grado di prendersi cura di lui e i curanti pensarono che lo IESA potesse essere una buona soluzione alternativa agli interventi residenziali dove le percentuali di recupero sono molto più basse. Venne pianificato un inserimento iniziale della durata di quattro settimane per consentire a William di riprendersi dalla caduta con la possibilità di trasformarlo, in seguito, in un contratto a medio-lungo termine.

Grazie allo IESA, un volontario ospitante ottenne l'autorizzazione per incontrare William all'ospedale dove era ricoverato e, trovandosi subito in sintonia, i due valutarono insieme di proseguire con il percorso.

William è stato accolto in una casa confortevole e sicura vicino ai suoi cari e ha iniziato a ricevere un supporto adeguato ai suoi bisogni, cosa che la sua famiglia d'origine non era in grado di fornirgli.

La presenza degli operatori IESA nella gestione del progetto e la competenza e disponibilità del caregiver sono gli elementi che definiscono l'utilità di questo modello in situazioni di riabilitazione e recupero.

⁸ *Seven Clinical Commissioning Groups*. Queste commissioni Cliniche sono state create a seguito del *Health and Social Care Act* del 2012 e riconfermate nel 2013. Sono enti statali gestiti dal sistema sanitario nazionale responsabili della pianificazione e della messa in atto degli interventi sanitari sul territorio di competenza.

Jamie

Jamie quattro anni fa è stato colpito da un trauma cerebrale, a soli 31 anni.

Prima di questo evento era una persona molto socievole ma, dopo l'incidente, i suoi miglioramenti furono piuttosto esigui al punto che i suoi amici riferivano quanto fosse difficile entrare in relazione con "il nuovo Jamie". L'équipe della traumatologia era già a conoscenza dello IESA sul territorio in quanto ne avevano sentito parlare in diverse situazioni (presentazioni, convegni) e ha pensato che potesse essere un ottimo strumento per aiutare Jamie. L'équipe sapeva inoltre che il ragazzo aveva a disposizione una copertura economica per far fronte alle spese sanitarie.

L'équipe inoltre aveva anche avuto modo di incontrare Carl, un conoscente di Jamie che si era reso disponibile ad accompagnarlo in ospedale durante la riabilitazione. Carl era stato già il caregiver di sua madre ma si sentiva insicuro a causa della sua dislessia. L'équipe medica ha tuttavia notato il suo potenziale e ha suggerito all'uomo di proporsi come caregiver IESA, supportandolo in tutto il percorso dalla candidatura alla valutazione. Superato il percorso di selezione ha iniziato a prendersi cura di Jamie e, insieme all'équipe medica, ha potuto constatare quanto sia migliorata la sicurezza di questi, oltre ai notevoli altri progressi realizzati.

Il Budget Personale di Salute (PHB) di Jamie ha permesso di definire e raggiungere obiettivi chiari e precisi attraverso l'assistenza offerta da Carl, che ha fornito supporto, cure continuative e una maggiore struttura alla quotidianità. Alcuni esempi del supporto erogato consistono nel pianificare gli impegni settimanali e valutare i rischi correlati alle attività svolte (il piano settimanale di Jamie tiene conto anche della riduzione delle sue prestazioni quando si sente affaticato); incoraggiare Jamie a creare dei contatti nella propria comunità, a portare avanti interessi e hobbies con ritmi adeguati e a gestire l'ansia; sviluppare strategie per ricordare e assumere autonomamente le terapie.

Incredibilmente non c'erano altre forme di assistenza e supporto disponibili o adatte a Jamie.

Lo IESA ha, senza dubbio, contribuito a migliorare la sua autonomia, a rafforzare le sue capacità cognitive e a realizzare il suo desiderio di provare vivere una vita autonoma.

Dopo aver visto gli ottimi risultati ottenuti attraverso l'utilizzo dello IESA, l'équipe ospedaliera per il trattamento dei traumatizzati cranici si è impegnata a diffondere l'uso di questo approccio a un numero maggiore di pazienti ritenendolo uno strumento abilitante ed efficace.

Condizioni necessarie per raggiungere un buon risultato

La presenza di una struttura leader che possa sostenere la funzione di centro esperto riconosciuto può sbloccare

investimenti specifici e garantire che gli enti committenti investano tempo nella co-progettazione, assimilazione e utilizzo di questo nuovo servizio. I costi dello IESA sono piuttosto contenuti laddove esista già un apposito servizio, ma la progettazione e l'attivazione di questo richiedono del tempo. Occorrerà inoltre considerare un periodo dedicato all'individuazione e formazione del personale che si occuperà, a sua volta, di selezionare e reclutare gli ospitanti e di effettuare gli abbinamenti dopo un periodo di osservazione di almeno 3-6 mesi.

Risulta inoltre utile individuare argomentazioni oggettivamente convincenti e funzionali a supportare la tesi secondo la quale l'utilizzo dello IESA migliora la salute e il benessere di particolari categorie di pazienti e fornisce una possibile ed efficace soluzione ad alcune evidenti carenze dei Servizi. Questo approccio potrebbe consentire l'aggancio di quei gruppi di pazienti per cui è difficile trovare una soluzione idonea, avviando percorsi di cure in ambiente domestico, anziché ospedaliero.

Occorre promuovere l'utilizzo dello strumento IESA come economica alternativa alle soluzioni residenziali o per il contenimento dei costi risultanti dal ricorso ai ricoveri presso centri crisi per il trattamento delle acuzie.

In ogni équipe curante dovrebbe essere presente una figura che sia in grado di indirizzare i pazienti allo IESA e di riconoscere il potenziale di questo strumento di cure individualizzate, contribuendo a svilupparlo. I tempi per l'avvio di un progetto IESA sono differenti rispetto ad altri servizi in quanto viene data attenzione al processo di abbinamento piuttosto che al concetto di collocazione del paziente in una struttura. Esistono dei criteri generali di invio dei pazienti, ma ogni servizio deve tener conto dei propri parametri. Riuscire a realizzare il giusto abbinamento può richiedere tempo e pazienza, ma si tradurrà nella buona riuscita della convivenza.

Sarebbe anche auspicabile che i Servizi invianti si impegnassero a collaborare con lo IESA attraverso protocolli condivisi. In rari casi all'avvio del progetto IESA la cartella clinica dell'ospite viene chiusa, ma normalmente i Servizi Sanitari invianti lavorano in sinergia con il Servizio IESA, rendendosi disponibili nelle situazioni di emergenza e supportando il caregiver nella gestione dei rischi.

I progetti necessitano di una strategia di comunicazione condivisa e di trovare diversi modi per far conoscere le iniziali esperienze positive a un pubblico target: ciò potrebbe richiedere il supporto da parte delle agenzie di comunicazione. Le persone con esperienza diretta come fruitori del modello diventano potenti testimonial. Anche le agenzie esterne devono essere disposte ad adattare i propri sistemi, messaggi e branding agli utenti del Sistema Sanitario Nazionale e i messaggi dovrebbero essere sviluppati e testati con i colleghi del Servizio Sanitario Nazionale.

È probabile che lo sviluppo dello IESA inizi in piccolo e cresca gradualmente, ma l'obiettivo finale deve essere ambizioso e sarà necessaria un'attenzione continua da parte dei vertici dirigenziali per creare i cambiamenti cul-

turali, strutturali e processuali necessari al sistema più ampio per utilizzare e ottenere un buon esito dal nuovo modello, inserendolo nell'offerta di cure del territorio. Lo IESA dovrebbe svilupparsi come parte del più ampio disegno di orientamento strategico verso l'assistenza indi-

vidualizzata, con investimenti nella co-progettazione di un sistema maggiormente basato sulla comunità, sullo sviluppo di relazioni più forti ed eque con il settore del volontariato, della cooperazione dell'associazionismo e dell'imprenditoria sociale.



L'utilizzo dello IESA in sostegno all'autonomia di persone affette da demenza

Alessandro Bonansea¹, Adela Cristina Hordoan², Elisabetta Demarchi³

¹ Direttore SC Psicologia, Dirigente Responsabile SS Psicologia Clinica, ASL TO3 Regione Piemonte; ² Psicologa Specializzanda in Psicoterapia, borsista SC Psicologia-SS Psicologia Clinica, ASL TO3 Regione Piemonte; ³ Psicologa Specializzanda in Psicoterapia, borsista SC Psicologia, ASL TO3 Regione Piemonte

Abstract

In una società come quella attuale in cui il prolungarsi della speranza di vita ha contribuito all'aumento dell'età media della popolazione e al tasso di anzianità, risulta importante distinguere il declino delle abilità mentali legato a un invecchiamento fisiologico da quello patologico, per strutturare percorsi di accompagnamento che tengano conto della progressiva perdita di autonomia e, allo stesso tempo, riconoscere quali capacità sono mantenute nonostante il raggiungimento dell'età anziana. Lo IESA, per le sue caratteristiche di elevata qualità di vita, individualizzazione delle cure e intervento assistenziale in rapporto 1:1 sempre monitorato da professional, si rivela essere un ottimo strumento per fare fronte al crescente bisogno di residenzialità da parte di una sempre più ampia categoria di pazienti.

Key words: terza età, anziani, demenze, Alzheimer, assistenza, cure domiciliari

Nel 2018, 48 milioni di persone nel mondo vivevano con demenza e si stimava che tale numero potesse raggiungere i 131 milioni di persone nel 2050, di fatto triplicandosi tra il 2010 e il 2050 (Prince et al., 2016; Wolters et al., 2019). La demenza è stata definita dall'OMS e dall'ADI (*Alzheimer's Disease International*) una priorità mondiale di salute pubblica per l'impatto sociale ed economico che avrà nei prossimi anni (WHO, 2013). Esplicativo di tale priorità è il fatto che l'eccesso di mortalità, specialmente della popolazione anziana, che ha caratterizzato il 2020 e il 2021 a causa della diffusione su scala mondiale del COVID-19, non sia stato in grado in Italia di rallentare la crescita dell'invecchiamento della popolazione, portando l'età media da 45,7 a 46 anni tra l'inizio del 2020 e l'inizio del 2021 (Istat, 2021). Il rischio di mortalità dovuto alla demenza aumenta in base all'età, alle morbidità e al livello di *impairment* cognitivo, con una variabilità legata al sesso¹ e in base alla tipologia di demenza² (Haaksma et al., 2020). Sebbene la maggior parte degli studi riporti una sopravvivenza dopo la diagnosi di 4,8 anni, in alcuni casi viene riscontrato un arco temporale tra la diagnosi e la morte più esteso: in uno studio di coorte eseguito su 50.000 pazienti, il 60% risultava ancora in vita dopo 9,7 anni (Haaksma et al., 2020). Tra i motivi di tale dilatazione della speranza di vita vi è una maggiore attenzione sanitaria rivolta a questa malattia e un più ampio, seppur ancora limitato, potere di azione da parte degli specialisti, che ha portato a diagnosi più precoci per poter intervenire là dove i primi sintomi compaiono.

How to cite this article:

Bonansea A, Hordoan AC, Demarchi E. L'utilizzo dello IESA in sostegno all'autonomia di persone affette da demenza. Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):20-24

Correspondence:

Alessandro Bonansea
abonansea@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>



© Copyright by Pacini Editore Srl

¹ Gli uomini hanno un'aspettativa di vita minore.

² Ad esempio, le persone con malattia di Alzheimer hanno un'aspettativa di vita maggiore rispetto ad altre forme di demenza.

La demenza e il ruolo della riserva cognitiva

La demenza è una sindrome neurodegenerativa che provoca il deterioramento di domini cognitivi, funzionali e comportamentali ed è accompagnata da un aumento delle morbilità e della mortalità (Van Corven et al., 2021).

Dal momento che il principale fattore di rischio è l'età, la prevalenza è in continuo aumento a causa delle aspettative di vita più lunghe in tutto il mondo e di conseguenza, è in crescita anche la percentuale di persone che muoiono con o a causa di demenza. Il *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali* (DSM 5, 2014) distingue un Disturbo Neurocognitivo (DNC) Lieve da un Disturbo Neurocognitivo (DNC) Maggiore, a seconda che vi sia un modesto o significativo declino cognitivo e a seconda che siano conservate le autonomie strumentali più complesse. Si tratta di un cambiamento nelle capacità cognitive di cui il soggetto stesso o un suo familiare si accorge, rispetto al funzionamento cognitivo progressivo.

Nel caso di DNC di tipo lieve i deficit cognitivi non interferiscono con l'indipendenza nelle attività quotidiane, per quanto sia necessario uno sforzo maggiore o l'utilizzo di strategie compensatorie per compiere le medesime azioni. Definito anche come *Mild Cognitive Impairment* (MCI), costituisce una fase di transizione tra un'assenza di malattia e il bisogno di assistenza nelle autonomie del quotidiano, quindi quale passaggio da un invecchiamento fisiologico a un quadro dementigeno (Winblad et al., 2004). In particolare in questa fase, gli studi in letteratura sottolineano l'importanza di mantenere un ambiente sociale stimolante e una vita attiva, quale strategia per potenziare le risorse cognitive della persona. Le esperienze di vita, le attività occupazionali ed educazionali possono infatti prevenire o diminuire la patologia, e contribuiscono a definire il concetto di riserva cognitiva, quale insieme delle competenze raggiunte nell'espressione delle funzioni cognitive nel corso della propria storia di vita (Chapko et al., 2017). Gli individui con ampia riserva cognitiva possono tollerare meglio la patologia e il declino delle funzioni cognitive ha inizio più tardi rispetto a coloro con una bassa riserva cognitiva, grazie al fatto che la persona è in grado di compensare, attraverso circuiti neuro-funzionali alternativi, la perdita sinaptica e neuronale dovuta alla malattia (Mondini, 2016). Infatti, attività stimolanti a livello cognitivo possono, in soggetti sani, rallentare l'atrofia ippocampale e, in parte, l'accumulo delle placche di amiloide, posticipando l'insorgenza dei sintomi della malattia (Stern, 2012).

Tuttavia, anche in seguito a una diagnosi di DNC, è utile mantenere il più possibile attive e allenate le funzioni cognitive, per rallentare la progressione della degenerazione neuronale e mantenere più a lungo le capacità integre, sia attraverso percorsi strutturati di Stimolazione Cognitiva sia definendo gli impegni quotidiani in modo da mantenere una costante stimolazione ambientale.

Il concetto di *empowerment*: la proposta del modello IESA per persone con disturbi neurocognitivi

I disturbi neurocognitivi di tipo degenerativo provocano una progressiva perdita di capacità in tutti i domini cognitivi, funzionali e comportamentali. Di conseguenza, il coinvolgimento nelle attività, nelle reti sociali e nella società subisce delle importanti modifiche, poiché le persone diventano sempre più dipendenti dai loro caregiver informali o formali. Possono così emergere sentimenti di solitudine e di isolamento (Moyle et al., 2011) o di disimpegno in attività significative (Miranda-Castillo et al., 2013), con conseguente possibile riduzione della qualità della vita (Cohen Mansfield et al., 2011). Poiché avere una vita significativa e rimanere coinvolti nelle attività quotidiane ha conseguenze positive sul benessere individuale, risulta importante strutturare la quotidianità ponendo al centro il soggetto che vive con disturbo neurocognitivo di tipo degenerativo, tenendo in considerazione la possibilità di autodeterminarsi nonostante i limiti imposti dalla malattia. Negli ultimi anni, il concetto di *empowerment* è stato sempre più utilizzato come un valore di riferimento nella realizzazione dell'autodeterminazione (Hill et al., 2018).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito l'*empowerment* come un processo attraverso il quale le persone acquisiscono un maggiore controllo sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la loro salute. In una ricerca specifica tra le persone con una malattia cronica, l'*empowerment* è stato letto come un doppio processo: quello di "aggrapparsi" a precedenti autorappresentazioni e ruoli; allo stesso tempo, "lasciar andare" integrando la malattia e i suoi confini nelle loro vite (Aujoulat et al., 2008). Nel caso della demenza, poiché essa provoca compromissione cognitiva e cambiamenti comportamentali che possono influenzare l'acquisizione del controllo su decisioni e azioni, la relazione tra l'individuo con DNC e le persone nell'ambiente risulta centrale per il processo di *empowerment* (Van Corven et al., 2021); infatti, quando si definisce l'*empowerment* per le persone che vivono con demenza è importante includere le prospettive dei caregiver informali e formali e allo stesso tempo, riconoscere la persona al di là della diagnosi (Cohen-Mansfield et al., 2011). Dal momento che la possibilità di scelta è correlata al benessere (Van Corven et al., 2021), risulta vantaggioso, in termini di qualità di vita, che i caregiver includano la persona il più possibile nei processi decisionali, fornendo supporto o adattando il numero di scelte alle capacità individuali. Si può supportare la persona affetta da demenza per contribuire al processo decisionale tramite l'informazione, l'ascolto, la possibilità di esprimere la propria opinione nei giusti tempi e offrendo reversibilità di scelta. Altro aspetto centrale legato all'*empowerment* è il senso di utilità e il sentirsi necessari: l'impegno in occupazioni significative e il coinvolgimento in attività arricchenti può migliorare il benessere delle persone che vivono con disturbo neurocognitivo degenerativo, fornendo uno scopo alla propria vita.

Questo migliora la salute fisica e mentale e promuove la fiducia in sé stessi. Il concetto di *empowerment* contribuisce al passaggio dalla cura orientata al compito, con un focus sulla malattia, alla cura centrata sulla persona e, infine, alla cura centrata sulla relazione (Nolan et al., 2004). Si tratta di approcci che danno potere e incoraggiano la persona che vive con demenza a esprimere le proprie capacità individuali, potendo contribuire alla reciprocità nelle relazioni (Vernooij Dassen et al., 2011).

In questa direzione, il servizio IESA per persone con disturbi neurocognitivi costituisce un'opportunità per mantenere la propria indipendenza e autonomia in un contesto protetto e accogliente quale quello familiare. L'Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti (IESA) in nucleo abitativo diverso da quello di origine, nasce inizialmente come soluzione abitativa e assistenziale per persone con disturbo psichiatrico, in seguito alla spinta deistituzionalizzante nella gestione della sofferenza mentale, che alla fine del secolo scorso ha portato alla chiusura degli ospedali psichiatrici (Aluffi et al., 2010). Negli anni successivi tale servizio è stato esteso anche a persone in carico ad altre aree specialistiche e a tutte quelle situazioni di vita in cui il soggetto può trarre beneficio dal vivere in un contesto relazionale di famiglie di volontari, quali: disabilità, dipendenze, anziani non autosufficienti, demenze, migranti e disturbi oncologici. Lo IESA per anziani non pienamente autosufficienti si configura come una modalità abitativa alternativa al ricovero in istituzioni chiuse, dove la famiglia assume il ruolo di ambiente di cura a valenza terapeutica, riabilitativo-risocializzante, assistenziale e inclusiva. Accanto alla famiglia ospitante ruota una rete di specialisti appositamente formati che garantiscono un supporto attraverso visite domiciliari e una disponibilità telefonica in caso di necessità 24 ore su 24. È così possibile strutturare interventi individualizzati, mirati a rispondere alle necessità e richieste del singolo, attivati su più fronti, con l'obiettivo comune di porre al centro dell'operato la dignità degli esseri umani.

Inserire la persona in un ambiente relazionale e coinvolgerla nella attività quotidiane all'interno delle mura domestiche consente il mantenimento di un certo livello di autonomia, pur con un sostegno di base e un monitoraggio da parte della famiglia ospitante, con importanti vantaggi sul versante cognitivo e funzionale dell'anziano. Le persone che vivono con una demenza hanno bisogno di opportunità per sperimentare un senso di controllo e di padronanza della propria vita e vivere potendo scegliere intenzionalmente (O'Sullivan, 2011). Ne consegue che la relazione tra la persona affetta da demenza e il caregiver sembra essere uno degli elementi principali per il mantenimento dell'autonomia (Boumans et al., 2018), permettendo di focalizzarsi sulla comunicazione in merito ai bisogni e desideri del soggetto stesso. Il contesto familiare e relazionale consente infatti quella stimolazione ambientale delle funzioni cognitive che ha il vantaggio di ottimizzare le risorse e le competenze residue e scongiurare l'insorgere di problematiche più complesse, tali da rendere necessario il ricovero.

Altro aspetto centrale per il benessere e la qualità di vita

percepita dal soggetto è la componente di socializzazione presente in famiglia, che ha un impatto positivo sul tono dell'umore e sulla sfera emotiva dell'individuo. Infatti, nelle strutture residenziali per anziani, la natura delle relazioni tra i prestatori di assistenza e gli assistiti ha un effetto significativo nella misura in cui un ambiente viene vissuto come "essere a casa". Lo sviluppo di una relazione significativa è parte integrante di un'accurata valutazione e comprensione dei bisogni degli assistiti e della conseguente erogazione di cure efficaci e incentrate sulla persona (Zimmerman et al., 2018). Un'assistenza di questo tipo influisce sul benessere degli stessi familiari del malato, che spesso sono costretti a sopportare un importante carico emotivo nell'assistere un proprio caro: quasi il 60% riferisce distress emotivo elevato o molto elevato, il 34% soffre di depressione, il 43% soffre di ansia e quasi il 28% usa un farmaco psicotropo, tutti fattori più comuni nel caso di familiari di persone con disturbo neurocognitivo, rispetto a caregiver di persone con altre patologie (Zimmerman et al., 2018). Inoltre, l'ambiente sociale contribuisce a tenere sotto controllo le alterazioni comportamentali di difficile gestione (quali aggressività, agitazione, psicosi, disturbi del sonno) e tali da rendere necessario il ricovero. Spesso, in presenza di questi sintomi comportamentali e psicologici, che si aggiungono alla diagnosi di demenza (BPSD) peggiorandone la prognosi, l'adattamento dell'ambiente fisico può essere necessario, ma non è sufficiente nella gestione di tali sintomi: per essere efficace occorre considerare anche l'ambiente sociale e la qualità relazionale dell'assistenza offerta.

La prospettiva abbracciata dal servizio IESA per anziani non autosufficienti è quella di lavorare sulla persona che vive con diagnosi di DNC considerandola una risorsa e non un malato. Tale approccio positivo riconosce alla persona con demenza il diritto di essere coinvolta nelle scelte e nelle attività quotidiane, tenendo conto del contributo che può offrire e ponendo il focus dell'attenzione sulle abilità, le conoscenze e gli interessi della persona che ancora sono presenti e possono essere giocati in un contesto familiare. Di conseguenza l'anziano diviene risorsa per la stessa famiglia ospitante, secondo una prospettiva di reciproci benefici.

I vantaggi di tale proposta di cura risultano quindi essere molteplici. Innanzitutto, è presente un aumento della qualità della vita percepita dal soggetto, consentendo alle persone di funzionare in modo ottimale nel contesto delle loro capacità intrinseche e dello stato di salute attuale. Ciò significa garantire che le persone siano indipendenti quanto desiderano, abbiano il maggior controllo possibile sulla vita quotidiana, compresa l'opportunità di impegnarsi in ruoli e attività significativi e siano in grado di integrare i cambiamenti che sperimentano in un senso di identità coerente e duraturo. A questo aspetto si lega una maggiore inclusione sociale, limitando l'istituzionalizzazione delle persone affette da demenza, e l'abbattimento dello stigma, favorendo l'integrazione all'interno del nucleo familiare ospitante e inserendo la persona in un ambiente relazionale ricco. Un ulteriore vantaggio è rappresentato dal miglioramento

della sintomatologia, con attenzione anche ai sintomi comportamentali e psicologici della demenza (BPSD), sintomi di percezione disturbata, contenuto del pensiero, umore e comportamento che si verificano frequentemente nei pazienti con demenza. Un altro beneficio del servizio IESA per persone con disturbi neurocognitivi è la riduzione dei ricoveri ospedalieri, sia perché la presenza di operatori con formazione specifica permette una migliore gestione delle comorbidità, sia perché l'ambiente relazionale permette una migliore gestione della sintomatologia comportamentale e psicologica. I pazienti con BPSD sperimentano stress emotivo, ridotta qualità della vita, maggiore compromissione funzionale, ricoveri più frequenti, rendendo quindi necessario investire in percorsi che coinvolgano, attraverso una gestione integrata della malattia, anche la componente psicosociale della persona affetta da demenza. Infine, occorre annoverare anche il contenimento dei costi per la residenzialità, con il conseguente effetto di un ampliamento dell'offerta di cura alla popolazione.

Criticità dell'inserimento dell'anziano con disturbi neurocognitivi in un contesto familiare

I percorsi di inserimento sono pensati e strutturati tenendo conto degli interessi e delle necessità proprie di ciascun anziano, le quali tendono a variare nel tempo con il progredire della malattia; tuttavia, una caratteristica che accumuna anziani non autosufficienti con degenerazione cognitiva è il bisogno di stabilità e il benessere che deriva da abitudini di vita routinarie. Queste condizioni permettono di sperimentare senso di sicurezza e di padronanza del quotidiano, con effetti positivi in termini di qualità di vita. Ambienti confusionali, caotici o sovrastimolanti non sono ottimali per l'anziano in generale e ancora di più se è presente una diagnosi di DNC, poiché risultano stressanti, confusivi e non consentono alla persona di sperimentare le capacità residue, con il rischio di contribuire all'isolamento del soggetto dalle attività quotidiane e un peggioramento delle autonomie. Occorre quindi domandarsi se il contesto familiare possa garantire una stabilità routinaria, che assicura un certo livello di coinvolgimento nelle attività quotidiane e di stimolazione ambientale che tenderà a variare da soggetto a soggetto nel tempo, oppure sia stimolante a tal punto da non poter essere integrato e gestito nella vita dell'anziano. Un altro aspetto da sottolineare è il fatto che tale servizio sia maggiormente indicato per individui con Disturbo neurocognitivo di livello medio, in assenza di alterazioni comportamentali quali disturbi psicotici, disturbi dell'umore, agitazione, apatia e altri sintomi riconducibili al quadro di *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia* (BPSD). Noti anche come sintomi neuropsichiatrici della demenza, i sintomi comportamentali e psicologici della demenza (BPSD) colpiscono fino al 90% dei pazienti con diagnosi di demenza nel corso della loro malattia e possono includere comportamenti problematici come vagabondaggio, comportamenti sessualmente inappropriati e rifiuto delle cure (Caspar et al., 2018), che complicano qualsiasi causa di demenza, aumentando

il carico assistenziale da parte dei caregivers, oltre a essere associati a un elevato onere economico. Questi sintomi rendono difficoltosa la gestione della persona in un nucleo familiare, dal momento che richiedono una sorveglianza e un'attenzione da parte di un caregiver quasi costante, nonché un monitoraggio del comportamento per mantenere il soggetto in una condizione di sicurezza. Allo stesso modo la possibilità di successo del servizio IESA per anziani è legata alla tipologia di diagnosi di DNC: sindromi frontali o di disinibizione comportamentale risultano difficili da gestire in una famiglia e possono alterare l'equilibrio all'interno dello stesso nucleo ospitante. Occorre quindi che l'équipe di specialisti valuti, situazione per situazione, se l'inserimento eterofamiliare di anziani possa essere la soluzione ottimale, nonché quella voluta e condivisa dallo stesso interessato, al fine di mantenere una qualità di vita percepita e di benessere psico-fisico migliore possibile, al di là delle limitazioni imposte dalla degenerazione neurale e dalla conseguente perdita di funzionalità cognitiva e di autonomia.

Conclusioni

L'aumento della popolazione anziana e della speranza di vita dopo la diagnosi pone l'accento sulle problematiche di gestione della persona per far fronte alla progressiva perdita di indipendenza. Negli ultimi decenni si è diffuso un approccio positivo nella gestione della malattia e l'importanza di strutturare percorsi volti alla maggiore autonomia possibile, nonostante la diagnosi. Tale concettualizzazione abbraccia un modello di "salutogenesi" (Antonovsky, 1993) che pone l'accento non tanto su ciò che fa ammalare le persone (approccio patogenico), quanto su ciò che consente di mantenere o recuperare la salute nonostante i limiti fisici. Così, nella malattia cronica, quale condizione non guaribile e progressivamente degenerativa, tale modello consente di concentrarsi su ciò che permette alle persone di vivere al meglio, nonostante le limitazioni imposte dalla malattia (Bonino, 2019). La prospettiva alla base dei progetti IESA per anziani si concentra sui punti di forza e sulle capacità che le persone che vivono con demenza utilizzano per raggiungere o mantenere il benessere, di fronte alle difficoltà o alle sfide affrontate. Emozioni e relazioni positive possono contribuire ad aumentare la qualità di vita percepita, che è uno degli obiettivi essenziali nel lavoro con persone affette da demenza. Altri aspetti centrali sono la speranza e la resilienza (Stoner et al., 2018). La speranza è un fattore presente giorno per giorno e di natura generalizzata (Wolverson et al., 2010), mentre la resilienza è definita come una resistenza emotiva di fronte alle difficoltà. Questi concetti sono parte integrante del mantenimento del benessere nella vita quotidiana e ben si inseriscono entro una prospettiva, quale quella del progetto IESA, che mira a costruire un concetto di cura basato sulla persona, enfatizzando le risorse presenti, le capacità funzionali, relazionali e sociali e mirando all'autonomia decisionale della persona.

Bibliografia

- Aluffi, G., Zuffranieri M., Amistà, E., Furlan P., Ostacoli L., Picci, R.L., (2010). La diffusione dell'Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti (IESA) nella psichiatria italiana Adults foster family care in Italian mental health services: a survey. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 19(4): 348.
- Antonovsky, A. (1993). *The implications of salutogenesis: An outsider's view*. Brookes: Baltimore.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*, 66: 1228-1239. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.034>.
- Bessey, L., Walaszek, A., (2019). Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Current Psychiatry Reports*, 21: 66. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1049-5>
- Biondi, M. (2014). *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Italia: Cortina Raffaello.
- Bonino, S. (2019). *Mille figli mi legano qui. Vivere la malattia*. Ed. ampliata italiana. Laterza.
- Boumans, N.P.G., Dorant, E. (2018). A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult noncarers: Parentification, coping and resilience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4): 1409-1417. <https://doi.org/10.1111/scs.12586>
- Caspar, S., Davis, E.D., Douziech, A., Scott, D., (2018), Non-pharmacological Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: What Works, in What Circumstances, and Why? *Innovation in Aging*, 1(3): 1-10. <https://doi.org/10.1093/geroni/igy001>
- Dorota, C., Sandu-Giuraniuc, A.L., McNeil, C.J, Murray, A.D. (2017). Early Brain Development and Cognitive Ageing – A Global Challenge. *Neuro Central*.
- van Corven, C.T.M., Bielderman, A., Wijnen, M., Leontjevas, R., Lucassen, P.L.B.J., Graff, M.J.L., Gerritsen, D.L. (2021). Defining empowerment for older people living with dementia from multiple perspectives: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 114. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103823>
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Thein, K., Dakheel-Ali, M. (2011). The impact of stimuli on affect in persons with dementia. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 72(4): 480-486. <https://doi.org/10.4088/JCP.09m05694oli>
- Haaksma, M.L., Eriksson, M., Rizzuto, D., Leoutsakos, J.M.S., Olde Rikkert, M.J.M., Melis, R., Garcia-Porte, S., (2020). Survival time tool to guide care planning in people with dementia. *Neurology*, 94: 538-548. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000008745>
- Hill, E., Goodwill, A.M., Gorelik, A., Szoek, C., (2018), Diet and biomarkers of Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *Neurobiol Aging*, 76: 45-52. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2018.12.008>.
- Istat, Indicatori demografici 2020. Popolazione in calo quasi ovunque sul territorio. https://www.istat.it/it/files/2021/05/REPORT_INDICATORI-DEMOGRAFICI-2020.pdf
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research*. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>
- Mondini, S., Mapelli, D., Arcara, G. (2016). *Semeiotica e diagnosi neuropsicologica. Metodologia per la valutazione*. Italia: Carocci.
- Moyle, W., Borbasi, S., Wallis, M., Olorenshaw, R., Gracia, N. (2011). Acute care management of older people with dementia: a qualitative perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 20: 420-428. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03521>
- Nolan MR, Davies S, Brown J, Keady J, Nolan J., (2004). Beyond person-centred care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 13(3a): 45-53. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00926.x>
- O'Sullivan, G., (2011). Ethical and effective: Approaches to residential care for people with dementia. *Dementia* 0(0): 1-11. <https://doi.org/10.1177/1471301211421707>
- Prince, M., Comas-Herrera, A., Knapp, M., Guerchet, M., Karagiannidou, M. (2016). *World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs now and in the future*.
- Scarmeas, N., Stern, Y., (2003). Cognitive Reserve and Lifestyle. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(5): 625-633. <https://doi.org/10.1076/j.jcen.25.5.625.14576>
- Stern, Y. (2012). Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 11(11): 1006-1012.
- Stoner, C.R., Orrell, M., Spector, A. (2015). Review of positive psychology outcome measures for chronic illness, traumatic brain injury and older adults: adaptability in dementia? *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 40(5-6): 340-357.
- Stoner, C. R., Orrell, M., Spector, A. (2018). The Positive Psychology Outcome Measure (PPOM) for people with dementia: psychometric properties and factor structure. *Archives of gerontology and geriatrics*, 76: 182-187.
- Van Corven, C., Bielderman, A., Wijnena, M., Leontjevas, B., Lucassen, P., Graff, M., Gerritsen, D. (2021). Defining empowerment for older people living with dementia from multiple perspectives: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 114.
- Vernooij-Dassen M., Draskovic I., McCleery J, Downs M., (2011). Cognitive reframing for carers of people with dementia. *Cochrane Database Syst* (11): CD005318. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005318.pub2>
- Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni, L., Wahlund, L.O., Nordberg, A., Bäckman, L., Albert, M., Almkvist, O., Arai, H., Basun, H., Blennow, K., de Leon, M., DeCarli, C., Erkinjuntti, T., Giacobini, E., Graff, C., Hardy, J., Jack, C., Petersen, R.C. (2004). Mild cognitive impairment--beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *Journal of internal medicine*, 256(3): 240-246. <https://doi.org/bvsp.idm.oclc.org/10.1111/j.1365-2796.2004.01380>
- Wolters, F.J., Tinga, L.M., Dhana, K., Koudstaal, P.J., Hofman, A., Bos, D., Ikram, M.A. (2019). Life expectancy with and without dementia: a population-based study of dementia burden and preventive potential. *American Journal of Epidemiology*, 188(2): 372-381.
- Wolverson, E. L., Clarke, C., & Moniz-Cook, E. (2010). Remaining hopeful in early-stage dementia: a qualitative study. *Aging & mental health*, 14(4): 450-460.
- World Health Organization. (2013). *Dementia: a public health priority*.
- Zimmerman, S., Sloane, P., Ward, K., Beeber, A., Reed, D., Lathren, C., Matchar, B., Gwyther, L. (2018). Helping Dementia Caregivers Manage Medical Problems: Benefits of an Educational Resource. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 33(3): 176-183.



“Legarsi” alla famiglia. Esiste un rischio di istituzionalizzazione attraverso lo IESA?

Hermann Elgeti

Medico Specialista in Psichiatria, Psicoterapeuta. Responsabile dell'Ambulatorio Psichiatrico Sociale presso l'Università di Medicina della Bassa Sassonia (Germania). Formatore per le reti regionali sullo sviluppo organizzativo e sulla valutazione in psichiatria sociale

Abstract¹

Il presente articolo affronta il tema dell'equilibrio dialettico tra i concetti di pericolo e di salvezza riferito in particolare alle situazioni di istituzionalizzazione in psichiatria. A partire da teorie filosofiche e cliniche, l'autore riflette sul giusto equilibrio che dovrebbe instaurarsi nel processo terapeutico-riabilitativo al fine di garantire all'assistito margini di azione e autonomia nel suo vivere quotidiano. Il sostegno offerto al paziente dai propri terapeuti e, nel caso specifico dello IESA, da operatori e famiglie ospitanti, si muove all'interno di una delicata alternanza tra lo sviluppo del senso di responsabilità/indipendenza e il costante supporto/contenimento fornito. Affinché i legami non “leghino” i nostri utenti in relazioni strette e costrittive, è importante mantenere l'attenzione su questa dinamica.

Key words: ospedalizzazione, istituzionalizzazione, ricovero in psichiatria, autonomia, contenimento, relazioni familiari, IESA, dialettica Hegeliana

Nella terza parte del XIX secolo il poeta Friedrich Hölderlin fu uno dei primi utenti di ciò che oggi viene chiamato IESA. Prima della sua crisi, nel 1803 scrisse una poesia che illustrava poeticamente la correlazione tra pericolo e salvezza. Il poema è intitolato Patmos, prendendo il nome dall'isola greca al largo della costa occidentale della Turchia, presso cui è stata scritta la “Rivelazione di Giovanni Apostolo”. La poesia inizia così:

“Vicino

Difficile da afferare è il Dio.

Ma dov'è il pericolo, cresce

Anche il salvifico.

Nell'oscuro abitano le aquile

Ed impavidi se ne vanno

Oltre l'abisso i figli delle Alpi

Su fragili ponti” (Hölderlin, 2010).

Secondo Johann Baptist Metz, il filosofo Ernst Bloch ha dialetticamente ribaltato questa affermazione di Hölderlin nella migliore chiave di lettura marxiana: “Laddove la salvezza si avvicina, cresce anche il pericolo” (Metz, 2001).

Ospedalizzazione. Pericolo o Salvezza?

Mi piacerebbe applicare la dialettica del pericolo e della salvezza riferendomi ai casi di ricovero psichiatrico, situazioni che potrebbero far emergere delle criticità anche nell'accoglienza eterofamiliare. Secondo il dizionario “Kluge” (Klu-

How to cite this article:

Elgeti H. “Legarsi” alla famiglia. Esiste un rischio di istituzionalizzazione attraverso lo IESA? Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):25-29

Correspondence:

Hermann Elgeti

Elgeti.Hermann@mh-hannover.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

¹ Traduzione a cura di Elisabetta Latragna e Gianfranco Aluffi.

ge, 2002), il termine *Hospital* compare nel XI secolo ed è mutuato dal latino *hospitalium* che significa camera degli ospiti o anche, nel latino medievale, ostello per pellegrini, poveri e malati. Il termine *hospitalium* ha origine dal latino *hospitalis* (accogliente) che a sua volta deriva da *hospes* (ospite o ospitante). Inoltre, sempre secondo il dizionario “Kluge”, la parola *Hospital* si riferisce principalmente agli istituti per poveri e per anziani, in base alla necessità di cure delle persone ospitate. Successivamente il significato si è spostato sempre più verso il concetto di *Krankenhaus* (ricovero per malati, ospedale). Il dizionario di parole straniere “Der Duden” riprende la parola *Hospitalismus* nell’edizione del 1966 (ovvero prima dell’inizio della riforma psichiatrica tedesca) come termine generale per tutti i cambiamenti fisici e psicologici che una lunga degenza ospedaliera comporta (Ahlheim, 1966).

Già in questo caso c’è una tensione tra le radici etimologiche del termine *Hospital* (istituto di ricovero) rispetto al significato della parola *Hospitalismus*. Questo conflitto di significati raggiunge il suo culmine durante il confronto per la realizzazione della riforma psichiatrica. Sulla critica alla *Hospitalisierung* cito Franco Basaglia:

“Noi portammo comunque il nostro contributo scientifico allo sviluppo della psichiatria, poiché evidenziammo che la gestione della comunità terapeutica, che cercava di umanizzare il manicomio, era ugualmente un mezzo di controllo sociale; era, per dirla con Marcuse, una forma di tolleranza repressiva” (Basaglia, 2000).

In linea con questa icona della psichiatria democratica, 25 anni dopo, Wolfgang Hofmann, primario della clinica psichiatrica di Saarbrücken, scrisse:

“I critici dell’ospedale psichiatrico – basti pensare a Franco Basaglia – trascurano il concetto secondo il quale, così come dice il nome, un ospedale dovrebbe assolvere al compito dell’ospitalità (amichevole accoglienza). L’ospedale nella maggioranza dei casi non è vissuto come luogo di violenta alienazione; la maggior parte dei pazienti sperimenta un senso di effettivo sollievo e cura. L’incontro con i compagni di sventura, l’esperienza di dialogo e di confronto sui loro disturbi sono fattori essenziali nell’esperienza di ricovero” (Hofmann, 2004).

Detto questo il ricovero in ospedale è da considerarsi un pericolo o una salvezza? Dipende, verrebbe da dire. Guardando indietro alla storia dell’accoglienza eterofamiliare, è bene chiarire quanto questa offerta di aiuto per le persone sofferenti di disagio psichico sia strettamente connessa alle zone di luce e ombra dell’ospedale psichiatrico, da un lato considerandola come sua appendice, dall’altro come sua antitesi. Secondo un contributo di Bufe nel “Handwörterbuch der psychischen Hygiene und der psychiatrischen Fürsorge”, pubblicato nel 1931 (Bufe, 1931), l’accoglienza eterofamiliare è considerata un accessorio dell’ospedale psichiatrico. Bufe definisce l’accoglienza eterofamiliare come la soluzione residenziale più libera e naturale nell’ambito delle cure manicomiali. Egli ne descrive tre tipologie:

- l’accoglienza eterofamiliare, si definisce come un inserimento di un massimo di due o tre pazienti presso una famiglia ospitante che riceve per la sua ospitalità un compenso. Tale forma di accoglienza include anche assistenza medica continuativa;
- una Pflegeheim, invece, è una situazione in cui fino a 20 utenti vengono ospitati in una famiglia;
- come terza soluzione Bufe cita l’accoglienza omofamiliare. In questo caso i pazienti vivono presso la loro famiglia di origine sotto stretto monitoraggio sanitario.

Relazioni familiari. Forma di aiuto o strumento di controllo?

Il tema dei legami familiari rimanda a giochi di parole dialettici. Attraverso un legame posso sentirmi trattenuto e limitato, ma anche sicuro e protetto. Gustav Kolb, nel 1928, un pioniere dell’inserimento eterofamiliare, ha definito le abilità che sono richieste alle famiglie ospitanti così come segue (Kolb, 2020):

“La famiglia ospitante è tenuta a occuparsi dell’ospite come un membro della famiglia secondo gli accordi presi con il personale dell’ospedale, a nutrirlo e a sorvegliarlo [...] La famiglia ospitante è tenuta a un comportamento gentile ed equo nei confronti dei malati [...] Ogni coercizione è vietata [...] La famiglia dovrebbe stimolare il malato assegnato a fare cose per occupare il tempo”.

75 anni dopo Schönberger e Scholz formulano un po’ meglio il mandato, sebbene rimanga simile nei contenuti (Schönberger & Scholz, 2003):

“La famiglia ospitante si adopera per includere il paziente nell’ambiente familiare, per supportarlo nella gestione delle proprie necessità quotidiane, per promuovere il più possibile il benessere e lo sviluppo della personalità e intercettare la tendenza all’auto-isolamento”.

L’ambivalenza rispetto all’offrire sostegno ed esercitare il controllo, più o meno enunciata nelle affermazioni precedenti, è un tema controverso sul quale si sono soffermati molti critici ed esperti del tema della cura in psichiatria, sia in passato che in epoca moderna (Tab. I). Rispetto alla psichiatria convenzionale, la psichiatria sociale si è opposta alle tendenze all’isolamento e alla stigmatizzazione dei malati di mente insistendo sul diritto alla libertà e all’integrazione sociale.

Nell’ambito dell’assistenza psichiatrica di comunità tuttavia, è ancora presente, nonostante la concezione moderna, il conflitto tra la dimensione del supporto e quella del controllo. Se un paziente psichiatrico elude le nostre benevoli offerte di cure, gli sforzi per raggiungere l’integrazione sociale rischiano di assumere modalità sottilmente controllanti che si esplicano nell’attivazione di un atteggiamento insistentemente premuroso o, al contrario, viene legittimato un allontanamento dalla dimensione sociale giustificato dal senso di responsabilità personale, sullo stile “lontano dagli occhi, lontano dal cuore”. Possiamo dunque

affermare che il giusto equilibrio tra sostegno e controllo sia alla base della buona riuscita di un intervento IESA, cercando la via di mezzo tra esclusione e inclusione, tra oppressione e liberazione? E se questo fosse il punto di equilibrio ideale per lo IESA, quali circostanze potrebbero sbilanciarlo mettendo in primo piano le zone d'ombra dell'ospedalizzazione?

Diamo ora uno sguardo ai metodi della terapia psicosociale in cui si deve provare a trovare, per ogni singolo utente e per ogni fase della terapia, il giusto equilibrio tra un ragionevole auto-aiuto e la fruizione di un accuratamente dosato supporto da parte di terzi (Tab. II). Sia l'auto-aiuto che l'aiuto esterno possono aver luogo nel trattamento, nell'azione e nel pensiero, nella riflessione.

Facendo riferimento al detto "aiutiamo ad aiutarsi" auguriamo alle persone sofferenti di disagio psichico di raggiungere il maggior grado possibile di elaborazione costruttiva dei conflitti e di affrontare con responsabilità la vita quotidiana, che vogliamo promuovere attraverso il nostro sostegno premuroso ed educativo.

Le ricadute positive delle azioni avviate dalla famiglia ospitante ideale possono essere considerate come un ben calibrato equilibrio tra educazione e aiuto, con un sufficiente margine di manovra che consenta alle persone accolte di affrontare costruttivamente le situazioni conflittuali e responsabilmente la quotidianità?

Una limitazione dei margini di azione e pensiero autonomo, così come un approccio all'assistenza troppo rigido e limitante, possono rappresentare un sinonimo di istituzionalizzazione anche presso la famiglia ospitante?

O sarebbe meglio non assillare pazienti e ospitanti con certi tentativi di standardizzazione quando, invece di pre-

occuparsi dei nostri giochi di pensiero dialettici, dovrebbero prendersi cura dei loro bisogni partendo da ciò che a loro meglio si adatta?

Così, all'improvviso, entro in un campo di domande che influenzano le nostre idee su ciò che può essere considerato un buon modo di vivere. Anche qui dobbiamo fare i conti con le contraddizioni, evidenziando la normale ambivalenza psicologica tra vicinanza e distanza e tra stabilità e cambiamento (Tab. III).

Il nostro stile di vita ideale consiste in un utopico equilibrio tra il mantenimento della nostra indipendenza e l'attaccamento a figure significative senza trascurare la ricerca di nuovi contatti e senza evitare il distacco da relazioni restrittive?

Rischiamo noi stessi di essere istituzionalizzati quando nel trascurare gli altri aspetti ci aggrappiamo troppo forte alle relazioni significative?

Stiamo lottando con tanta veemenza contro l'istituzionalizzazione in clinica, in istituto o presso una famiglia ospitante per evitare di affrontare una nostra tendenza inconscia a una regressiva auto-istituzionalizzazione?

Contraddizioni. Opportunità e rischi

Un amico di infanzia di Friedrich Hölderlin è diventato un filosofo specializzato nella dialettica. Friedrich Wilhelm Hegel ha postulato la centralità del principio della contraddizione nella vita dell'essere umano in tutti i suoi aspetti:

"Tutte le cose sono in sé stesse contraddittorie [...] [La contraddizione] è il principio di ogni movimento, la radice di ogni azione e vitalità; nella misura in cui qualcosa ha

Tabella I. Ambivalenza tra aiuto e controllo.

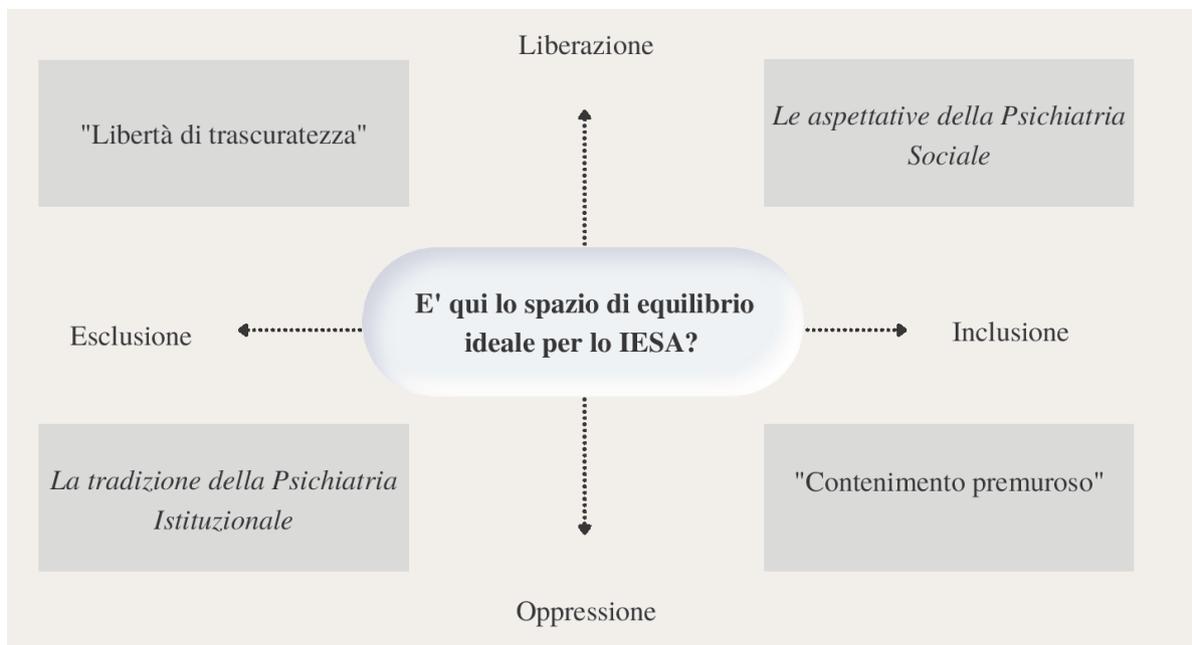
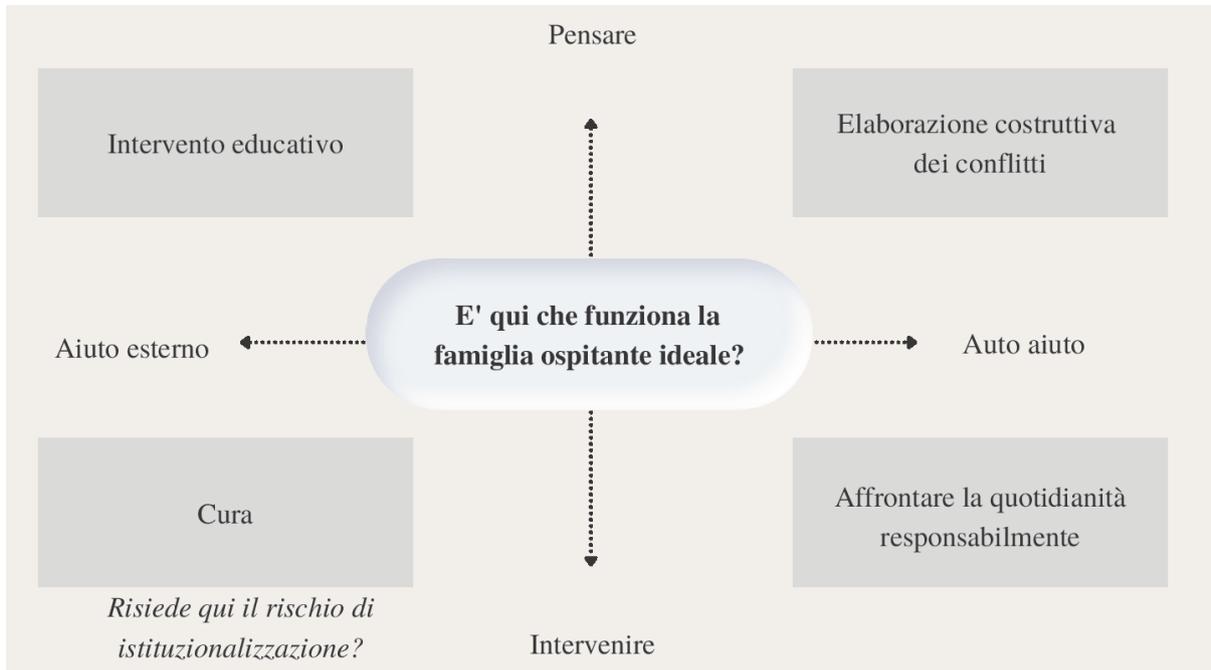
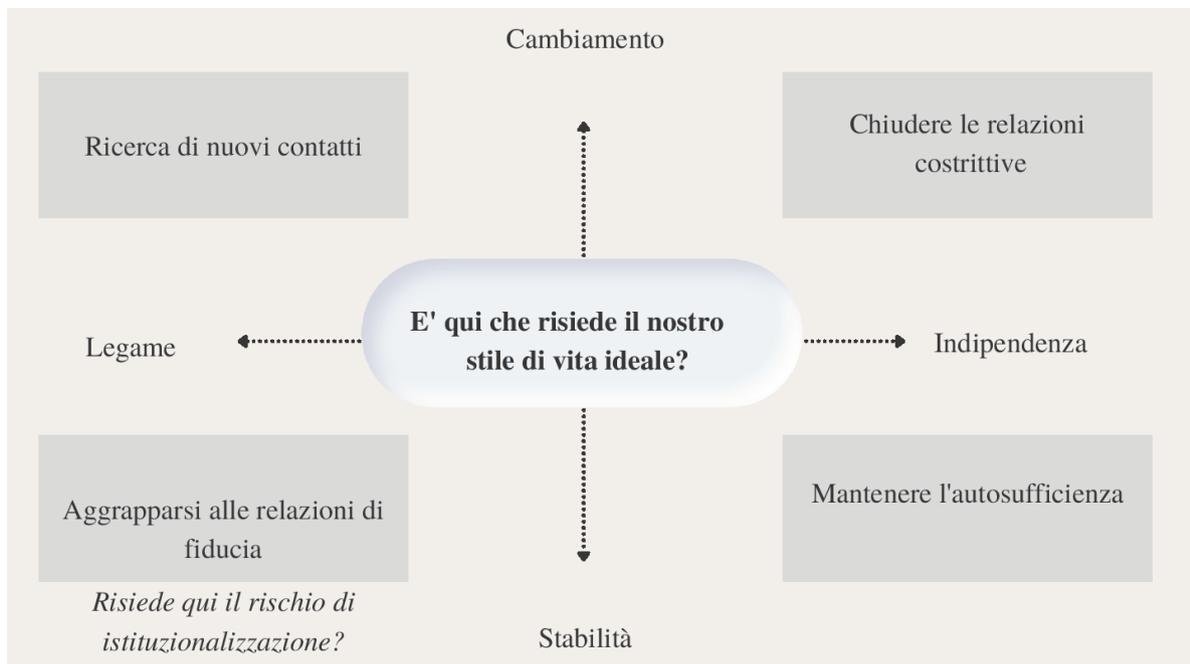


Tabella II. Bilanciamento tra le risorse personali e il supporto esterno.**Tabella III.** Normali ambivalenze psicologiche.

una contraddizione in sé, si muove, ha impulso e attività [...]. Le cose finite nella loro indifferente molteplicità sono quindi generalmente questo, contraddittorie a sé stesse, spezzate al loro interno per ritornare alle loro fondamenta" (Hegel, 1963).

Queste frasi di Hegel forse possono aiutare a non voler risolvere le contraddizioni troppo precipitosamente. Resi-

stiamo piuttosto un po' e aiutiamo anche i pazienti psichiatrici a far sì che l'esperienza della contraddizione prenda il posto dell'esperienza contraddittoria. Le contraddizioni ci accompagneranno per tutta la vita e, come suggerisce un acuto gioco di parole di Klaus Winkler, la soluzione di oggi è la contraddizione di domani. Il perfetto equilibrio è un ideale tanto antico quanto utopico.

Anche noi, in qualità di terapeuti, attraverso alcuni nostri

atteggiamenti di base, tendiamo verso determinate direzioni che ci allontanano dall'utopica posizione di perfetto equilibrio.

Lo psicanalista Karl König ha definito diverse tipologie di terapeuti in base al loro atteggiamento nei confronti dei loro pazienti (König, 1991). Il tipo schizoide, ad esempio, ha difficoltà a distinguere le sue emozioni da quelle dei suoi pazienti e di conseguenza tende a mantenere una distanza relazionale maggiore. Si compiace della propria “prospettiva” e tende a non renderne partecipe il suo paziente. Il tipo compulsivo, invece, è orientato a pensare schematicamente ed è facilmente invischiato in dinamiche provocatorie. In questo senso teme gli aspetti confusivi generati da moti impulsivi. König descrive il tipo depressivo come un terapeuta che vuole essere una brava persona, indispensabile per i suoi pazienti e che ama prendersi cura di loro. Quando si manifesta un episodio di aggressività tende a instillare sensi di colpa nel suo paziente. Gli isterici sono portati a richiedere ai propri pazienti di confermare il loro ruolo di genere. Preferiscono prendersi cura di persone gravemente disturbate piuttosto che farsi carico di persone che prima o poi siano in grado di superarli. Infine i narcisisti hanno la propensione ad annoiarsi o infastidirsi facilmente con i loro pazienti se non riescono a realizzare successi terapeutici, le idealizzazioni da parte dei pazienti vengono volentieri lasciate in piedi e i periodi di stasi nel processo terapeutico sono mal sopportati.

Quando noi stessi riusciamo a farci un'idea della posizione di centratura ideale che vogliamo assumere, risulta più facile consentire il giusto spazio di manovra ai nostri pazienti, offrendoci parallelamente una opportunità per rivalutare le nostre idee.

Le contraddizioni contengono al loro interno sia opportunità che rischi, i legami interpersonali e familiari sono caratterizzati allo stesso modo da supporto e controllo, l'ospedalizzazione può essere un pericolo come una salvezza e questo può variare da caso a caso.

Diamo a noi stessi e a ciascuno dei nostri pazienti la possibilità di modificare i propri desideri e le proprie opinioni, poiché sono multiformi e versatili. Per concludere, una citazione di Ernst Bloch:

“L'essere umano è sia mutevole sia un esteso soggetto

pulsionale, una miriade di desideri instabili e per lo più disordinati. È un movimento permanente, un unico impulso fondamentale e sino a che non raggiunge un autonomo equilibrio e rimane sospeso in quel modo, risulta difficile da afferrare. La principale forza trainante non è visibile neanche a persone della stessa epoca e classe, neanche smantellando psicoanaliticamente il loro apparente funzionamento interno. Esistono certamente svariati impulsi di base; a volte l'uno, alle volte l'altro risulta più forte o si attivano contemporaneamente come venti opposti attorno a una nave, e non restano mai uguali a sé stessi” (Bloch, 1977).

Bibliografia

- Ahlheim, K.H. (1966). Duden Fremdwörterbuch. Der Große Duden Band. Bibliographisches Institut GmbH: Berlin.
- Basaglia, F., Ongaro, F.B., Giannichedda, M.G. (2000). Conferenze brasiliane. Raffaello Cortina Editore: Milano.
- Bloch, E. (1977). Prinzip Hoffnung. Suhrkamp Taschenbuch Verlag: Berlin.
- Bufe, E., in Bumke, Kolb, Roemer, Kahn (1931) (a cura di), Handwörterbuch der psychischen Hygiene und der psychiatrischen Fürsorge. Walter de Gruyter & Co: Berlin.
- Hegel, F.W. (1963). Wissenschaft der Logik (herausgegeben von Georg Lasson) Zweiter Teil. Verlag von Felix Meiner: Hamburg.
- Hofmann, W. in: Werner (2004) (a cura di), Das Krankenhaus als therapeutische Institution. Lehrbuch der Krankenhauspsychiatrie – Psychiatrie im sozialen Kontext. Schattauer: Stuttgart. p. 11
- Hölderlin, F. (2010). Patmos. Aisthesis. Pratiche, linguaggi e saperi dell'estetico. FUP: Firenze 3(1).
- Kluge, F. (2002). Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache. Walter de Gruyter: Berlin.
- Kolb, G. (2020). Die geschlossene Anstaltsfürsorge für Geistesranke, in Bericht über die Erste Deutsche Tagung für Psychische Hygiene in Hamburg am 20. September 1928. De Gruyter: Hamburg.
- König, K. (1991). Praxis der psychoanalytischen Therapie. Vandenhoeck und Ruprecht: Göttingen.
- Metz, J.B. (2001). Il cristianesimo nel pluralismo delle religioni e delle culture. Studia Patavina. Facoltà Teologica del Triveneto: Padova.
- Schönberger, C., Stolz, P. (2003). Betreutes Leben in Familien – Psychiatrische Familienpflege. Ein Handbuch für die Praxis. Psychiatrie-Verlag: Köln.



Il supporto telefonico permanente nello IESA. Uno studio esplorativo

Giulia Iob¹, Elisabetta Latragna², Gianfranco Aluffi³

¹ Psicologa Psicoterapeuta, Operatore Unità di Monitoraggio e Programmazione Clinica dell'ASL TO3, Cooperativa il Margine; ² Psicologa Psicoterapeuta, Operatore Unità di Monitoraggio e Programmazione Clinica dell'ASL TO3, Cooperativa il Margine; ³ Psicologo Psicoterapeuta, Responsabile Servizio IESA dell'ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte e Unità di Monitoraggio e Programmazione Clinica dell'ASL TO3, Vicepresidente Gruppo Europeo di Ricerca sullo IESA (GREPFa), Formatore IESA; Direttore Scientifico, Centro Europeo di Documentazione, Ricerca e Formazione sullo IESA (CEDRI for IESA)

Abstract

In questo lavoro vengono descritti l'organizzazione, la finalità e l'utilizzo del servizio di supporto telefonico permanente offerto dal Servizio IESA dell'ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte, esplorando l'andamento delle chiamate ricevute nel triennio 2018-2020 in relazione ai fruitori del servizio, alle fasce orarie nelle quali si sono registrate più telefonate e alla pertinenza o non pertinenza delle chiamate. Il supporto telefonico permanente garantisce il contatto con il Servizio IESA sette giorni su sette, 24 ore su 24, per la comunicazione con gli operatori in caso di emergenza. Rappresenta uno strumento utile e valido per la gestione delle criticità che si possono presentare nel corso dell'inserimento eterofamiliare e, durante la pandemia, è diventato prezioso riferimento per garantire un costante punto di contatto e assistenza per gli utenti e le loro famiglie in situazioni di criticità.

Key words: pronta disponibilità telefonica, IESA, emergenza in psichiatria, pandemia, SARS-CoV-2, disagio psichico, comunicazione, supporto telefonico permanente, intervento di rete, reperibilità telefonica, urgenza psichiatrica

How to cite this article:

Iob G, Latragna E, Aluffi G. Il supporto telefonico permanente nello IESA. Uno studio esplorativo. Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):30-35

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

Era il 1971 quando Antonio Meucci brevettava il teletrofono, strumento che permetteva di comunicare a distanza, antenato di quello che oggi viene chiamato telefono, cellulare o smartphone. Inizialmente era solo un telefono fisso con diverse forme e colori, poi è arrivato il cordless, negli anni '70 il primo cellulare e dal 2007 in commercio si trovano gli smartphone. Inizialmente l'apparecchio veniva utilizzato esclusivamente per effettuare semplici chiamate, oggi con il telefono è possibile videochiamare, ascoltare musica, navigare sul web, scattare fotografie e molto altro.

Il telefono è diventato con il tempo uno strumento tanto complesso quanto utile, soprattutto per abbattere le distanze e condividere emozioni valicando i confini geografici, per ottenere informazioni, per immortalare un momento o evento importante, per distrarsi con il gioco, la musica o un racconto. La funzionalità di questo dispositivo che consente una comunicazione rapida ed efficace tra le persone viene, in generale, valorizzata dalla presenza di numeri di pronta assistenza in caso di situazioni di emergenza o pericolo oppure dalla reperibilità che caratterizza Servizi per i quali è ritenuta necessaria un'assistenza continuativa.

Anche il Servizio IESA, efficace opportunità abitativa e di cure per persone fragili, alternativa a interventi di ricovero residenziale e complementare ad altri servizi territoriali, offre la possibilità di contattare e consultare gli operatori attraverso il supporto telefonico permanente, sulle 24 ore, sette giorni su sette.

Attivo nelle fasce orarie al di fuori dell'orario di servizio¹, è disponibile per pazienti, operatori di altri servizi e/o enti coinvolti nei progetti IESA, famiglie ospitanti e famiglie biologiche, al fine di garantire un puntuale intervento da parte dell'operatore IESA in caso di necessità.

I motivi che inducono le famiglie ospitanti a contattare il supporto telefonico permanente possono riguardare, per esempio, lo scompenso psichico del paziente oppure momenti di malessere organico, l'allontanamento improprio dell'ospite da casa, eventuali conflitti improvvisi o altri eventi critici. L'accesso al servizio da parte dell'utente può essere dovuto, per esempio, a situazioni di crisi oppure a situazioni conflittuali che possono venirsi a creare con la famiglia biologica, un altro congiunto oppure con la famiglia ospitante. La chiamata di operatori di altri servizi può riguardare la condivisione di urgenti informazioni circa la situazione psichica del paziente oppure il coordinamento di un ricovero in emergenza. Ogni segnalazione pervenuta al servizio viene distinta a seconda del grado di pertinenza della chiamata. In particolare, la chiamata è ritenuta pertinente se ha carattere di urgenza, quindi se l'intervento dell'operatore IESA risulta indifferibile, e ha per oggetto il progetto in corso e gli attori coinvolti. Le circostanze che non presentano queste caratteristiche definiscono la chiamata non pertinente.

In questo lavoro si vuole descrivere il funzionamento del servizio di supporto telefonico permanente e proporre delle riflessioni sui dati emersi nello studio: chi usufruisce del servizio? In quali fasce orarie si concentrano le chiamate? Si sono registrate variazioni nelle chiamate in termini quantitativi e qualitativi (pertinente vs non pertinente) durante la pandemia COVID-19? Si registrano variazioni prima, durante o dopo il lockdown con le gradualità riaperture?

La necessità dell'intervento telefonico durante l'emergenza COVID-19

In tempo di pandemia, la funzionalità del telefono quale strumento di connessione è essenziale nella prevenzione e gestione di situazioni di emergenza e crisi. La commissione congiunta degli esperti di *World Health Organization* (WHO) e *European Centre of Disease Prevention and Control* (ECDC), intervenuta a supporto del Governo italiano nella prevenzione, nel controllo e nella gestione dell'infezione, ha esplicitamente confermato la necessità di elaborare strategie di risposta concordate tra istituzioni internazionali, nazionali e locali su un network di competenze, organizzate a livello territoriale, caratterizzate da un approccio multisettoriale, con un chiaro riconoscimento del ruolo fondamentale della comunicazione del rischio (ISS, 2020). Nell'attuale emergenza pandemica, dove la necessità del distanziamento sociale e fisico tra le per-

sone ha comportato significative ricadute sul piano psicologico ed emotivo con conseguente incremento delle fragilità individuali, viene rafforzato il principio secondo cui la comunicazione fluida e continuativa con le istituzioni assume un ruolo centrale nella gestione delle criticità e delle difficoltà collettive.

In quest'ottica l'indicazione all'utilizzo del telefono, in linea con i modelli che prevedono soluzioni in telemedicina e supporto psicologico alle persone al domicilio², si rivela funzionale per gli operatori sanitari nel monitoraggio e nel supporto a distanza degli utenti presi in carico dai Servizi.

Il supporto telefonico allo IESA durante la pandemia

Il Servizio IESA dell'ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte, nei mesi della pandemia, ha dovuto "ristrutturare" il proprio assetto operativo per poter rispondere alle richieste di supporto dei propri utenti e delle famiglie ospitanti nel modo più appropriato e puntuale possibile, in linea con le disposizioni nazionali per la gestione dell'emergenza COVID-19. 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 (Gribaudo, 2020). Nella delicata fase di lockdown il Servizio IESA ha deciso di sospendere alcune attività (selezione dei candidati al ruolo di ospitante) e di interrompere le visite domiciliari convertendole in frequenti videochiamate per sostenere famiglie e ospitanti e per fornire precisi rimandi rispetto alle precauzioni necessarie da adottare per il contenimento dell'infezione. Si è passati pertanto all'utilizzo dei mezzi di comunicazione a distanza anche nella gestione di attività ordinarie come il monitoraggio dell'avviamento e del mantenimento delle convivenze IESA. La videochiamata e/o la telefonata, benché non possa sostituire a pieno la visita domiciliare o il colloquio in presenza, riesce ad abbattere i tempi di spostamento normalmente richiesti e consente il mantenimento del contatto con i pazienti e le famiglie.

Gestione e finalità del supporto telefonico permanente

Il supporto telefonico permanente è aperto, presso il Servizio IESA dell'ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte, nelle fasce orarie 17.00-24.00, 00.00-9.00 dal lunedì al venerdì; mentre il sabato, la domenica e i giorni festivi è attivo sulle 24 ore. Il monitoraggio delle chiamate prevede la registrazione di diverse informazioni: giornata in cui viene effettuata la chiamata, persona che effettua

¹ Il Servizio di Supporto Telefonico Permanente è attivo dal lunedì al venerdì dalle 17:00 alle 9:00 del giorno successivo e nei giorni festivi tutto il giorno.

² Rapporto ISS COVID-19 n. 12/2020 "Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19".

la chiamata (utente, famiglia ospitante, famiglia di origine, altri operatori), fascia oraria in cui viene effettuata la chiamata, pertinenza della chiamata.

Gli operatori del servizio gestiscono il monitoraggio mensile e questo permette, attraverso l'analisi dei dati raccolti, di evidenziare chi ne usufruisce maggiormente, la pertinenza delle chiamate, i periodi dell'anno e i momenti della giornata in cui il servizio viene utilizzato con maggiore frequenza. In generale, la finalità del servizio è offrire uno strumento flessibile che consenta di garantire risposte con tempestività e a distanza. In particolare, si propone di:

- offrire a ospiti e ospitanti l'opportunità di sentirsi supportati 24h/24 per tutti i giorni dell'anno, soprattutto in occasione di eventi straordinari avvertiti come emergenze;
- conoscere e accogliere i bisogni emergenti dei pazienti e delle famiglie e i vissuti emotivi che accompagnano la comunicazione telefonica in situazioni di improvvisa criticità;
- condividere con altri operatori, qualora si ritenga indifferibile, le problematiche che possono emergere durante gli orari extra-lavorativi;
- valutare in maniera appropriata le situazioni di effettiva emergenza, supportare l'utente o la famiglia nella loro gestione e avviare interventi mirati.

Durante la telefonata, se a chiamare è un ospite oppure la famiglia, viene dedicato tempo all'ascolto e alla restituzione di indicazioni pratiche o rassicurazioni. Un elemento da non trascurare in questa fase riguarda l'attivazione emotiva: sono indicatori di efficacia dello scambio comunicativo sia la gestione del problema portato dal caregiver o dall'utente sia il contenimento emotivo dell'interlocutore, in alcune circostanze unico e implicito motivo della chiamata. Per questo scopo è utile essere preparati ad accogliere i vissuti emotivi del caregiver o dell'ospite e, con un atteggiamento empatico e non giudicante, aiutare l'interlocutore a raccontare e regolare quel vissuto cercando insieme strategie di *coping* funzionali per gestire la tensio-

ne, l'ansia, l'angoscia, la rabbia, il senso d'impotenza, la vergogna, o più in generale lo stress sperimentato in quel dato momento. Essere nell'incontro con l'interlocutore, significa per l'operatore IESA:

- essere ricettivo ai suoi bisogni, alle sue richieste e al suo punto di vista;
- saper sentire, contenere e affiancare il suo interlocutore nell'esplorazione del suo mondo interno ed esterno;
- essere consapevole delle proprie vulnerabilità e dei propri limiti d'intervento (Blandino, 2009).

In caso di eventi e/o comunicazioni considerate rilevanti e significative l'équipe IESA discute in gruppo durante le riunioni settimanali quanto emerso nelle telefonate ricevute. Il costante confronto degli operatori non solo consente un continuo scambio di informazioni in merito ai progetti in corso ma permette anche di strutturare interventi puntuali e condivisi dall'intero gruppo di lavoro. Durante l'emergenza pandemica la condivisione costante di informazioni tra operatori ha assunto un ruolo ancor più cruciale nella gestione dei progetti e delle criticità verificatesi.

Metodo

Sono state prese in esame le telefonate effettuate al servizio di supporto telefonico permanente da gennaio 2018 a dicembre 2020. Il focus dell'analisi è stato posto su coloro che hanno usufruito del servizio, sulle fasce orarie nelle quali è risultato maggiormente attivo il servizio, sulla pertinenza e non pertinenza delle chiamate e sull'andamento delle chiamate nel corso dell'anno.

Risultati

Di seguito si riportano i risultati emersi nell'analisi. Per quanto riguarda i fruitori del servizio, sono principalmente ospiti e famiglie ospitanti a utilizzarlo (Fig. 1). L'utilizzo di questa linea da parte di altri operatori, della famiglia di origine oppure di altre persone affini al pa-

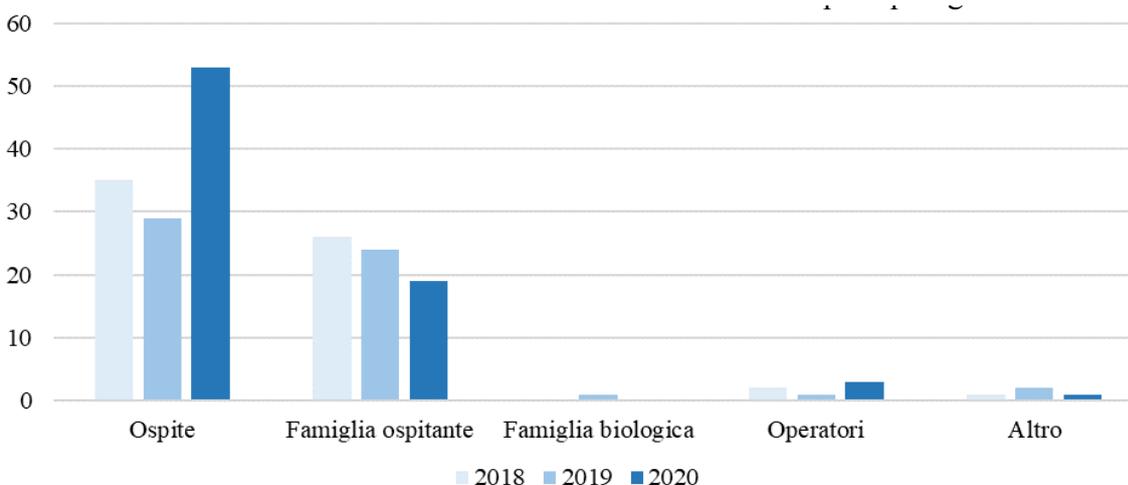


Figura 1. Distribuzione delle telefonate nel triennio suddivise per tipologia fruitore.

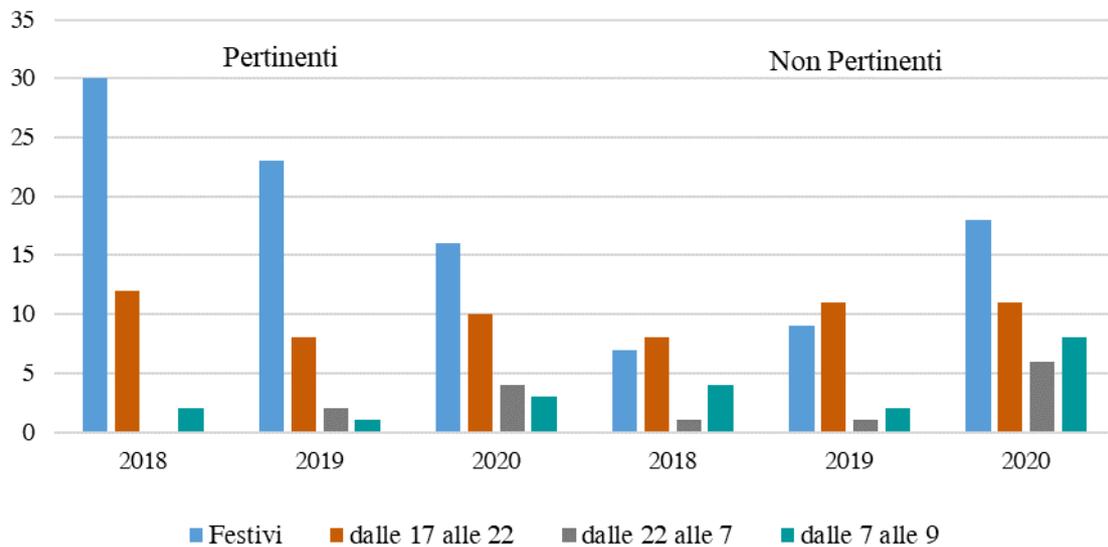


Figura 2. Distribuzione delle telefonate nel triennio suddivise per fascia oraria e pertinenza.

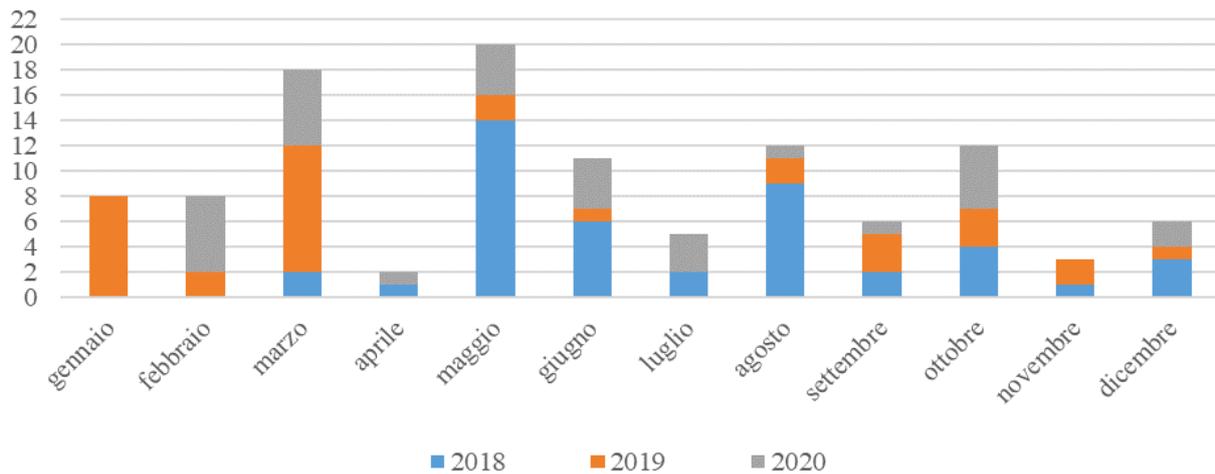


Figura 3. Distribuzione delle chiamate pertinenti nel triennio.

ziente avviene raramente. Si può notare che nel triennio il numero di chiamate da parte delle famiglie ospitanti è diminuito gradualmente, mentre il numero di telefonate da parte dell'utente è aumentato di 24 unità nel 2020 rispetto al 2019.

Le chiamate vengono effettuate principalmente nei giorni festivi (52,3%) e nella fascia oraria 17:00-22:00 (30,5%). Nel 2020 sono aumentate le telefonate totali (pertinenti e non) nelle fasce orarie 22:00-7:00 e 7:00-9:00, rispettivamente di 7 e 8 unità.

Nella Figura 2 si può osservare che le chiamate pertinenti effettuate nei giorni festivi tendono a diminuire nel triennio, mentre si riscontra un graduale incremento del numero delle chiamate non pertinenti. Si aggirano intorno alla media di dieci unità e risultano stabili nel tempo le telefonate sia pertinenti sia non pertinenti effettuate nella fascia oraria 17:00-22:00. Le telefonate pertinenti effettuate dalle 22:00 alle 7:00 aumentano nel corso del triennio mante-

nendosi al di sotto delle cinque unità, invece il numero di quelle non pertinenti, stabile nel biennio 2018-2019 (n. 1), cresce nel 2020 a sei unità. Rimane relativamente stabile e basso il numero delle chiamate pertinenti registrate dalle 7:00 alle 9:00 (n. max 3 unità); mentre aumenta di sei unità nel 2020 il numero di chiamate non pertinenti effettuate nella stessa fascia oraria.

In generale, nel triennio il numero delle chiamate pertinenti è calato dal 2018 (n. 44) al 2019 (n. 34) ed è poi rimasto stabile nel 2020 (n. 33). È aumento, invece, il numero delle chiamate non pertinenti (2018 = n. 20; 2019 = n. 23; 2020 = n. 43).

L'andamento del numero delle chiamate pertinenti nel corso di ciascun anno è disomogeneo nel 2018 e 2019 (Fig. 3). I picchi delle telefonate registrati in questo biennio sono riferibili a complicazioni della situazione clinica (psichica o organica) oppure a eventi che hanno inciso significativamente sulla capacità/possibilità del caregiver

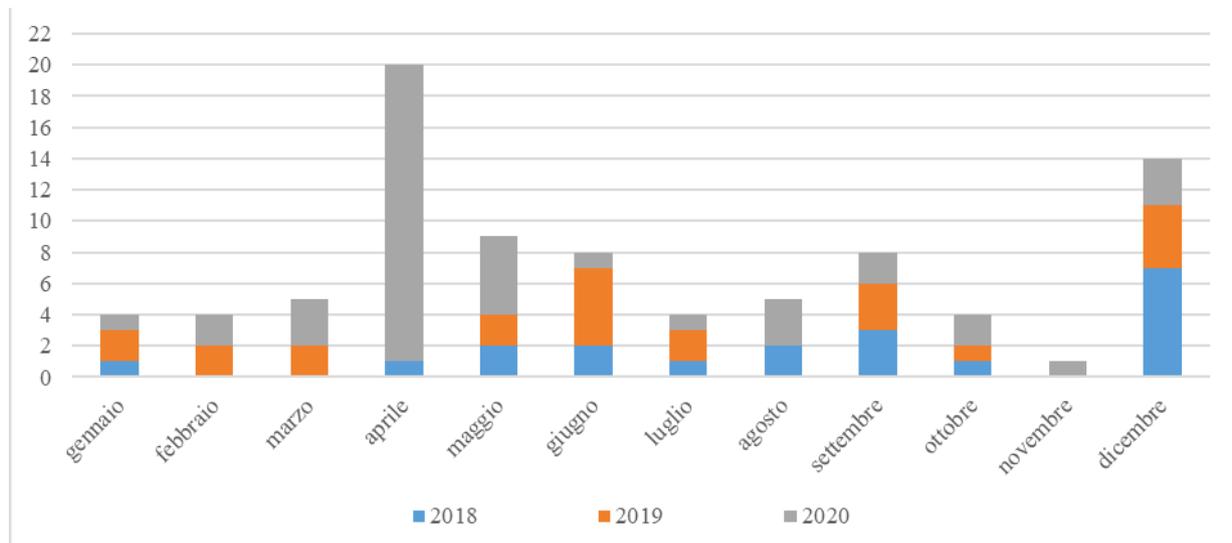


Figura 4. Distribuzione delle chiamate non pertinenti nel triennio.

di prendersi cura del paziente. Nel 2020 l'emergenza pandemica sembra aver generato variazioni in concomitanza con l'aumento delle restrizioni in termini di circolazione delle persone e apertura degli esercizi commerciali: è cresciuto, infatti, il numero di telefonate registrate a febbraio-marzo e ottobre (aumento delle restrizioni).

Il numero medio di telefonate pertinenti diminuisce dal 2018 al 2020 (media (2018) = 3,7; media (2019) = 3,1; media (2020) = 2,8); il valore minimo del numero di telefonate ricevute nel triennio è 0 per tutti gli anni, mentre il valore massimo è 14 nel 2018, 10 nel 2019 e 6 nel 2020.

La Figura 4 mostra l'andamento delle chiamate non pertinenti nell'anno per il triennio 2018-2020. Si può osservare un picco delle chiamate non pertinenti registrate il mese di aprile 2020³.

A differenza delle chiamate pertinenti, si riscontra un incremento del numero medio delle telefonate non pertinenti: nel 2018 è di 1,7, nel 2019 di 1,9 e nel 2020 di 3,6 chiamate. Il numero minimo di contatti registrati nel 2018 e 2019 è pari a 0 e nel 2020 pari a 1; il numero massimo di telefonate effettuate al Servizio è di 7 nel 2018, 5 nel 2019 e 19 nel 2020.

Conclusioni

L'analisi delle chiamate pervenute al supporto telefonico permanente offerto dal Servizio IESA dell'ASL TO3 – Centro Esperto Regione Piemonte, mostra nel corso del 2018-2020 un incremento del numero di telefonate pervenute, principalmente effettuate da utenti e concentrate soprattutto nei giorni festivi. Per quanto riguarda la pertinenza, è

possibile notare una diminuzione delle chiamate pertinenti a fronte di un incremento di quelle valutate non pertinenti. Inoltre, ponendo il focus dell'analisi sull'andamento delle telefonate sul 2020, anno in cui è scoppiata l'emergenza pandemica COVID-19, sembra che l'incremento del numero delle chiamate pertinenti abbia risentito dell'aumento delle restrizioni coinvolgendo i mesi di febbraio, marzo e ottobre 2020. Invece, le chiamate non pertinenti sono cresciute principalmente nel mese di aprile, periodo in cui la situazione pandemica si stava aggravando in termini di aumento dei casi, dei ricoveri in terapia intensiva e decessi registrati nel territorio italiano tanto da condurre le istituzioni governative ad aumentare le restrizioni sociali e predisporre un lockdown nazionale.

La letteratura scientifica mostra che l'avvento dell'infezione da SARS CoV-2 ha prodotto, oltre a un peggioramento della sintomatologia in persone con patologie mentali (Iasevoli et al. 2021; Moreno et al., 2020), un aumento dei livelli di stress, ansia e angoscia nella popolazione generale (Mazza et al., 2020; Moreno et al. 2020; O'Connor et al., 2021) e con essi anche della vulnerabilità individuale (Amistadi et al., 2021). L'impercettibilità materiale di un virus, il quale si palesa poi brutalmente attraverso drammatiche conseguenze sulla salute della popolazione, evoca nelle persone emozioni di paura, angoscia e tristezza, senso di impotenza e solitudine, reazioni comprensibili che, unite al profondo stravolgimento di abitudini e routine di ciascuno, possono portare ad assumere atteggiamenti irrazionali e a favorire interpretazioni poco oggettive della realtà che le circonda. Il bisogno di contenere tali vissuti emotivi, di essere rassicurati, di contrastare la solitudine e il disorientamento potrebbe spiegare l'aumento delle chiamate non pertinenti da parte degli utenti osservato in questo periodo dell'anno, data la condizione di incertezza generale e il protratto periodo di isolamento. Questo fenomeno potrebbe, inoltre, essere

³ Attraverso un'analisi del numero effettivo di progetti e presenze effettive degli operatori in servizio non si riscontrano situazioni critiche che spieghino la variazione emersa nel 2020.

in parte anche riconducibile alle misure restrittive messe in campo per arginare l'epidemia che hanno costretto tutte le aziende sanitarie a rimodulare le attività con i pazienti già in carico, operando delle importanti limitazioni all'accesso alle cure.

Indipendentemente dalla pertinenza o meno delle chiamate, il supporto telefonico permanente rappresenta uno strumento utile e valido per la gestione delle criticità che si possono presentare nel corso dell'inserimento eterofamiliare. La pronta assistenza, l'attenzione e la competenza prestate dagli operatori IESA è diventata pratica quotidiana durante la pandemia assicurando così un costante punto di contatto con l'utente e con le famiglie in un periodo caotico e complesso sul piano emotivo e organizzativo. Per quanto non renda possibile lo scambio di sguardi e la condivisione di gesti e spazi, il tono della voce, le parole e i silenzi consentono l'incontro di esperienze, la comunicazione di sofferenze e la loro accoglienza, la ricerca e l'individuazione di soluzioni ai problemi.

Bibliografia

- Amistadi, M.P., Civettini, C., Coelli, D., Dalvit, I., Menapace, B.A., Riccio, G., Zini, A. (2021). Lo psicologo dell'emergenza e le nuove tecnologie al tempo del COVID-19. Un lavoro di squadra a sostegno della popolazione più vulnerabile. *Rivista di Psicologia dell'Emergenza e dell'Assistenza Umanitaria*, 24: 6-26.
- Blandino, G. (2009). *Psicologia come funzione della mente. Paradigmi psicodinamici per le professioni d'aiuto*. UTET: Torino.
- Gribaudo, C. (2020). Lo IESA ai tempi del COVID. La crisi come opportunità di rinnovamento. *Dymphna's Family*, 03-2020.
- Iasevoli, F., Fornaro, M., D'Urso, G., Galletta, D., Casella, C., Paternoster, M., Buccelli C., De Bartolomeis, A., the COVID-19 in Psychiatry Study Group (2021). Psychological distress in patients with serious mental illness during the COVID-19 outbreak and one-month mass quarantine in Italy. *Psychological Medicine*, 51: 1054-1056. <https://doi.org/10.1017/S0033291720001841>
- Istituto Superiore di Sanità (2020). *Indicazioni sull'intervento telefonico di primo livello per l'informazione personalizzata e l'attivazione dell'empowerment della popolazione nell'emergenza COVID-19*. Roma: Cirulli, F., De Mei, B., Luzi, A.M.
- Mazza, C., Ricci, E., Biondi, S., Colasanti, M., Ferracuti, S., Napoli, C., Roma, P. (2020). A nationwide survey of psychological distress among Italian people during the COVID-19 pandemic: immediate psychological responses and associated factors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(9): 31-65. <https://doi.org/10.3390/ijerph17093165>
- O'Connor, R.C., Wetherall, K., Cleare, S., McClelland, H., Melson, A.J., Niedzwiedz, C.L., Robb, K.A. (2021). Mental health and well-being during the COVID-19 pandemic: longitudinal analyses of adults in the UK COVID-19 Mental Health & Well-being study. *The British Journal of Psychiatry*, 218(6): 326-333. <https://doi.org/10.1192/bjp.2020.212>



IESA e dipendenze. Storia di Franco

Elena Finotti¹, Melania Lucchini²

¹ Medico, Specialista in Tossicologia, Psicoterapeuta, SerD ASL TO3; ² Psicologa Psicoterapeuta, Operatore Servizio IESA dell'ASL TO3 – Centro Esperto Regione Piemonte, Cooperativa La Rondine

Abstract

L'articolo tratta della presa in carico da parte del Servizio IESA di un paziente seguito dal Servizio per le Dipendenze patologiche (SerD). Viene evidenziata l'efficacia di un progetto di accoglienza eterofamiliare supportata nel caso di un utente con problematiche inerenti all'ambito delle dipendenze e della psichiatria, avvalendosi di volontari che collaborano con gli operatori dei servizi, in un contesto non istituzionale.

Key words: dipendenza patologica, convivenza supportata, famiglia, volontariato

Franco è un uomo nato nel 1968 in Piemonte e vissuto in Lombardia per gran parte della sua giovinezza. La sua vita è segnata dalla morte prematura di un fratello maggiore e da una madre etilista, separata dal padre quando lui era ancora piccolo, una donna che ha sempre trascurato i doveri familiari e che viene a mancare prematuramente. Il padre è un uomo irascibile e anaffettivo che da sempre ha il problema del gioco d'azzardo e dell'alcol, Franco tuttavia va a vivere con lui dopo la morte della madre.

L'accesso in un SerD del nostro territorio avviene nel luglio 2008, dopo che era già stato preso in carico al SerD di Bergamo per un decennio, dopo quattro percorsi comunitari, non tutti portati a termine, e un periodo in carcere.

Dalla storia di Franco emerge un precoce utilizzo di sostanze, soprattutto eroina e cocaina, ma anche alcol, cannabis, psicofarmaci dall'età di 12-13 anni. Al momento della presa in carico appariva in scadenti condizioni generali, trascurato e trasandato nell'abbigliamento, depresso, scoraggiato e diffidente nei confronti del Servizio. Dopo il colloquio di conoscenza e la visita medica gli viene proposta una terapia con il Metadone che inizialmente rifiuta, ma che infine accetta, interrompendo bruscamente l'uso di eroina. Dopo poche settimane Franco presenta un grave episodio depressivo con rallentamento ideomotorio, pessimismo, idee di colpa, crisi di pianto e disperazione, aggravate da idee anticonservative. Dopo qualche tempo, trattato con terapia farmacologica adeguata, riesce a riprendersi, con un netto miglioramento del tono dell'umore. Nei primi giorni del settembre 2008, viene effettuato un esame ematochimico di controllo dal quale Franco scopre di essere diventato sieropositivo. Immediatamente preso in carico presso l'Ospedale delle Malattie Infettive per iniziare la terapia antiretrovirale, inizia a manifestare sintomi depressivi aggravati dall'azione depressogena sul tono dell'umore dei farmaci che deve assumere e dai pesanti effetti collaterali sull'apparato gastroenterico, seguiti da dimagrimento con senso di astenia e debilitazione.

Questo evento risulta essere dirompente sul precario equilibrio di Franco, uomo chiuso e riservato, gravato da enormi sensi di colpa per la vita che ha trascorso; l'attuale condizione gli causa ansia e depressione che spesso esitano in atteggiamenti interpretativi a carattere persecutorio che si riverberano sugli operatori e sulle persone che gli stanno vicino, portando alla rottura di rapporti prima idealizzati.

How to cite this article:

Finotti E, Lucchini M. IESA e dipendenze. Storia di Franco. Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):36-38

Correspondence:

Elena Finotti
efinotti@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 maggio 2009 viene preso in carico dal Centro di Salute Mentale in seguito a un grave episodio psicotico che richiede un ricovero presso il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC).

Il SerD propone a Franco un inserimento presso una struttura pensata per pazienti sieropositivi con disturbo da uso di sostanze, con l'intento di dargli un'opportunità per ricominciare a prendersi cura di sé stesso.

Inizialmente Franco accetta la proposta per poi declinarla alcune settimane dopo, preferendo iniziare una borsa lavoro. Tale progetto non va a buon fine e si rende ben presto necessario un altro ricovero presso l'SPDC e successivamente in una casa di cura. In seguito Franco inizierà una nuova borsa lavoro che verrà interrotta dopo due mesi per l'eccessiva fatica fisica che le sue condizioni psicofisiche non gli consentono di sostenere.

Per alcuni anni Franco alterna periodi di relativo equilibrio e benessere a periodi di scompenso, su cui si innestano, sempre più opprimenti, i rapporti conflittuali con il padre che si relaziona a lui in maniera strumentale, a seconda di quanto può ricavare, anche economicamente, dal figlio malato.

La dipendenza dall'alcol del padre, inoltre, non è d'aiuto nel mantenimento di un percorso privo di ricadute e quella dal gioco d'azzardo crea gravi difficoltà economiche.

Nel 2016 finalmente accetta di trascorrere un periodo in comunità, poiché la convivenza col genitore risulta assolutamente ingestibile. Inizia per Franco un periodo di sollievo, durante il quale si stabilizza dal punto di vista fisico ed emotivo e in cui si sperimenta in relazioni interpersonali non legate all'uso di sostanze.

Durante la permanenza in struttura, Franco presenta saltuariamente delle ricadute, talvolta rappresentate dall'uso di cannabis, talvolta dalla trasgressione di regole di convivenza comune. Il percorso si conclude dopo circa due anni e mezzo con il suo rientro presso l'abitazione paterna.

Tornato a casa Franco ricomincia con l'uso di alcol e cannabis e per un lungo periodo sospende anche la terapia antiretrovirale.

Viste le condizioni di profondo disagio, ma anche la volontà di Franco di migliorare le proprie condizioni di vita, nonché un desiderio di emancipazione e di maggiore autonomia, si pensa di attivare un progetto IESA che implichi l'allontanamento dalla sua abitazione e lo sviluppo di altre capacità.

Nell'aprile 2019 il percorso di Franco col servizio IESA comincia decisamente in salita: un momento di profonda crisi personale che coincide con l'allontanamento dalla struttura di riferimento che lo ha accolto fino a ora. Non è certo la prima volta che il servizio si confronta con una situazione di questo tipo, tuttavia in questo caso il livello di complessità è certamente superiore a causa della dipendenza da alcol e da sostanze con cui Franco si confronta da tutta la sua vita adulta e gran parte dell'adolescenza. Al momento della conoscenza Franco è ricaduto brevemente, non nega l'episodio, appare molto sconfortato da una catena di eventi che conosce a memoria e che lo riporta sempre

sui suoi passi, su sentieri che sembrano un vinile graffiato malamente, sul quale la puntina salta sempre alla stessa strofa della stessa canzone. Il servizio si trova davanti a una decisione impegnativa: investire su questo progetto vuole dire dare fiducia al paziente, accettare la sua parola in un momento di crisi, ipotizzare un futuro a partire da un presente problematico. Il paziente si impegna ad astenersi dal consumo di sostanze, il servizio si assume il rischio di avviare la convivenza prima dei successivi esami del sangue per non lasciare Franco in una situazione abitativa nella quale, è ben noto, parte dei suoi problemi hanno avuto origine. In questo frangente così delicato, il lavoro in sinergia con il SerD si rivela l'alleato più prezioso. Franco viene presentato e supportato da operatori che lo conoscono da molti anni, che non giudicano la ricaduta senza tuttavia togliergli ogni responsabilità. L'altro tassello fondamentale è rappresentato ovviamente dalla famiglia IESA. Il caregiver e il suo compagno si mostrano accoglienti e comprensivi: si fidano della valutazione fatta dal servizio IESA, non sono spaventati né dal momento difficile che Franco sta attraversando né dall'informazione (è il paziente stesso a comunicarlo) che è sieropositivo¹. Franco accoglie la notizia con entusiasmo e con un po' di stupore, poche cose da impacchettare, nessun rimpianto a lasciarsi Torino alle spalle e a trasferirsi appena fuori città, in una villetta a due piani con un giardino, un orto, un grosso gatto e una piccola e variopinta famiglia di pennuti (oche, galline e anatre). Franco occupa il piano superiore della villetta, un piccolo alloggio indipendente che scoprirà subito di dover condividere con il gatto che lo accoglie con regale noncuranza felina. La sistemazione è diversa da quella tradizionalmente prevista dalla convivenza supportata, ma questo è frutto del pensiero alla base della struttura data al progetto costruito per Franco che, dopo anni di vita in comunità, apprezza enormemente questa ritrovata privacy e la fiducia che percepisce nel permettergli di vivere in relativa semi indipendenza. I pasti invece li consumerà sempre con Luca e il suo compagno, come pure trascorrerà con loro ogni momento lasciato libero dal lavoro. La sua nuova vita comincia a ruotare intorno all'orto e al giardino, lui sa aggiustare o costruire praticamente ogni cosa, Luca e il compagno sono una fonte inesauribile di progetti e Franco scopre che farsi coinvolgere gli piace molto. Lo stesso si può dire per la cura degli animali. Le visite domiciliari vedono sempre Franco impegnato a distribuire mangime, raccogliere uova, inseguire pulcini o sedare risse tra galli: lui sorride e recita immancabilmente i nomi dei volatili, aggiornando sulle loro malefatte. Non è mai stato così sereno, lo riconosce scuotendo la testa

¹ Tutte le notizie di una certa importanza riguardanti aspetti legati alla propria salute (malattie trasmissibili ecc.) vengono, come previsto da protocollo, comunicate alla famiglia direttamente dall'ospite. Gli operatori IESA si limitano a informare la famiglia su eventuali aspetti critici comportamentali e a sostenere l'ospite nella comunicazione diretta.

incredulo. Presto il progetto diventa la cornice per il raggiungimento di un traguardo che sembrava impensabile: il diploma di terza media. L'infanzia difficilissima di Franco, la vita sulla strada e il carcere, sembravano aver messo la parola fine al suo percorso di studi, invece il traguardo viene superato brillantemente. Franco, con grande cautela e molta difficoltà, prova a ricostruire la relazione col padre, cercando faticosamente un equilibrio fra i troppi brutti ricordi, le attuali necessità del genitore e le reciproche fragilità. Non è sempre facile. In alcuni brevi periodi sembra che Franco, almeno dell'alcol non possa fare a meno, nonostante sappia bene a quali rischi lo esponga il consumo. A questi momenti difficili, la famiglia IESA non reagisce mai in modo espulsivo. Luca è un infermiere, non gli sfugge nessuna fluttuazione dello stato di salute e dell'equilibrio psichico di Franco: osserva, immagazzina l'informazione e si confronta pacatamente senza colpevolizzarlo, coinvolge sempre il servizio nel modo più diretto possibile, riuscendo a non farlo sentire "spiato". Non manca mai di sottolineare la sua fiducia, rimanda a Franco che esiste sempre un "dopo" la crisi a cui vale la pena puntare, scendendo a compromessi, accettando l'aiuto, riscoprendo il piacere di raccontarsi ed essere ascoltati. È proprio questo l'approccio che si rivela funzionale alla buona riuscita del progetto: la fiducia crea il legame tra Franco e la famiglia IESA, l'impegno nei confronti del caregiver si rivela essere protettivo e stimolante. Per la prima volta Franco si sente all'altezza, l'errore, la ricaduta e il momento difficile diventano tappe di un percorso nel quale nessuno arretra o getta la spugna. La collaborazione col SerD garantisce una fotografia puntuale e precisa dell'adesione di Franco al progetto, gli operatori lo conoscono da molto tempo e forniscono informazioni e supporto ogni volta che si delineano situazioni complesse o potenzialmente rischiose. Franco impara a tollerare la frustrazione sempre meglio, è attento al suo stato di salute, apprezza la trasparenza e accetta eventuali limitazioni senza vis-

suti persecutori né condotte autolesive. Le sue capacità di fare autocritica migliorano e questo lo porta a chiedere aiuto in modo spontaneo quando ne sente il bisogno. I lunghi mesi di lockdown hanno rappresentato un banco di prova fondamentale (per tutti), Franco li vive serenamente prendendosi cura della casa e degli animali. Lui aspetta l'operatore in cortile, nuovo setting delle visite domiciliari, luogo dal quale si allontana solo per recuperare qualche gallina fuggiasca. Quando vede arrivare l'operatore sale in casa e prepara un caffè da bere insieme, stando in piedi a distanza di sicurezza in attesa di tempi più semplici. Franco non ha fretta. Avere una casa, un luogo in cui sentirsi sicuro, un posto da cui non voler scappare ma al quale desiderare sempre di tornare, è una sensazione nuova, della quale non potrà mai stancarsi. Aspetta anche Luca al rientro dai turni infiniti in ospedale, notte dopo notte, settimana dopo settimana. In questi mesi silenziosi e interminabili, la presenza del compagno del caregiver, con il quale Franco ha una relazione ugualmente solida e basata sulla fiducia reciproca, garantisce la necessaria continuità, fa sì che il calore della famiglia e il suo supporto non vengano mai messi in discussione. Così il progetto di Franco continua, avendo cura di bilanciare aspettative e vita quotidiana, senza ansia ma senza mai abbassare la guardia, facendo tutto quello che è necessario per permettergli di esplorare il suo futuro, con i suoi tempi e con i suoi strumenti. Così Franco attraversa la pandemia, recupera il rapporto col padre (sarà lui stesso ad accompagnarlo a vaccinarsi), affronta la perdita di un caro amico "del passato", così definisce le persone con cui ha condiviso gli anni più difficili. Franco condivide con l'operatore IESA il suo ricordo, mentre contemplanò insieme la serra che ha appena finito di riparare: resta un attimo in silenzio, lo sguardo abbassato sui tatuaggi scoloriti che descrivono un capitolo chiuso della sua vita, poi un lampo nei suoi occhi chiari e un sorriso: "Ho fatto una scelta diversa da lui".



Reinserimento sociale dei pazienti psichiatrici autori di reato attraverso lo IESA

Martina Ciminiello¹, Marco Zuffranieri²

¹ Psicologa, Operatore Unità di Monitoraggio e Programmazione Clinica dell'ASL TO3, Cooperativa Il Margine; ² Dirigente Psicologo SC Psichiatria ASL Biella, Referente per le funzioni di governance del sistema regionale di presa in carico degli autori di reato con misure di sicurezza

Abstract

Tra le esperienze IESA, sono particolarmente rilevanti, nell'ambito degli autori di reato, la *Multidimensional Treatment Foster Care* (MTFC) e l'Unità Forense della Clinica *Rheinische Bedburg-Hau*. Quest'ultima sembra essere uno dei rari esempi in letteratura di IESA applicato agli *offender* adulti con problemi psichiatrici, a differenza della MTFC che si concentra esclusivamente sulla fascia d'età adolescenziale. Con il presente articolo si è cercato di comprendere il potenziale dello IESA come alternativa agli inserimenti residenziali per i pazienti psichiatrici autori di reato che stanno scontando l'ultimo periodo di libertà vigilata.

Sono stati presi in analisi alcuni modelli di intervento per pazienti psichiatrici autori di reato, evidenziando i principali outcome sui quali intervengono, e sono stati analizzati i fattori necessari alla loro reintegrazione sociale, e, quindi, alla desistenza.

Sulla base delle evidenze in letteratura, si suggerisce l'applicazione dello IESA a pazienti psichiatrici autori di reato per i quali il bisogno di risocializzazione e reinserimento sociale superi quello terapeutico, e/o per i quali quest'ultimo possa essere soddisfatto attraverso una presa in carico ambulatoriale. Sebbene siano certamente necessari ulteriori approfondimenti su questa alternativa agli inserimenti residenziali degli *offender* con problemi psichiatrici nel contesto italiano, partendo dal modello della Clinica *Rheinische Bedburg-Hau* e dal progetto sperimentale di IESA part-time avviato con il progetto "Fermopostarems19", tale forma di trattamento ha il potenziale di stimolare la pianificazione di nuovi obiettivi incompatibili con la recidiva.

Key words: IESA, autori di reato, *offender*, pazienti psichiatrici, risocializzazione, reinserimento sociale, desistenza

L'ordinamento penale italiano prevede, per gli autori di reato socialmente pericolosi, il sistema del doppio binario. Con un assetto presente sin dal Codice Rocco, tale sistema prevede che le misure di sicurezza, per imputabili e semi-imputabili socialmente pericolosi, vengano aggiunte alla pena, e che rappresentino l'unica misura applicabile ai non imputabili.

Le misure di sicurezza possono essere personali o patrimoniali. La cauzione di buona condotta e la confisca fanno parte della seconda categoria, mentre le misure personali si classificano in detentive e non detentive. Le misure di sicurezza personali detentive previste dall'ordinamento sono la casa di lavoro, la colonia agricola, le comunità per i minori e il ricovero in un Ospedale Psichiatrico Giudiziario (OPG) o in una casa di cura e di custodia. Le ultime due, le cosiddette misure di sicurezza psichiatriche, sono state oggetto di un ampio intervento di riforma, che ha portato, con la legge 81/2014, alla chiusura degli OPG e all'introduzione delle Residenze per l'Esecuzione delle Misure di Sicurezza (REMS) (Gatta, 2017).

How to cite this article:

Ciminiello M, Zuffranieri M. Reinserimento sociale dei pazienti psichiatrici autori di reato attraverso lo IESA. *Evidence-based Psychiatric Care* 2022;8(1 Suppl 1):39-44

Correspondence:

Marco Zuffranieri
marco.zuffranieri@mail.regione.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

La gestione delle REMS e delle loro attività è di competenza esclusiva del personale sanitario, ai servizi territoriali spetta la formulazione e la successiva gestione del Programma Terapeutico Riabilitativo Individuale (P.T.R.I.) (Lombardo et al., 2019). Alla dimissione dalla REMS segue nella quasi totalità dei casi l'assegnazione della libertà vigilata, misura di sicurezza non detentiva. Con la libertà vigilata, il paziente psichiatrico autore di reato prosegue così il proprio progetto ambulatorialmente o, più frequentemente, attraverso un inserimento residenziale. Considerando il territorio della Regione Piemonte, al 31.12.2019 erano attivi 344 progetti di libertà vigilata, di cui 57 ambulatoriali e 287 residenziali. In Piemonte, circa il 10% del totale degli inserimenti residenziali è riservato a pazienti in libertà vigilata¹.

La dimissione dalla REMS rappresenta inoltre un aspetto problematico per la prosecuzione del progetto del paziente psichiatrico autore di reato e del suo reinserimento sociale, in quanto, come sottolinea Lombardo, le loro famiglie sono spesso diffidenti alla richiesta di contatti, e ciò finisce con l'alimentare vissuti di fallimento e abbandono. Una risposta al problema del reinserimento sociale di questi pazienti potrebbe essere data dallo IESA, lo scopo del presente articolo è infatti valutare se gli inserimenti eterofamiliari supportati possano costituire una valida alternativa a un inserimento residenziale per coloro che si avvicinano alla revoca della libertà vigilata, così che possano facilitare il passaggio dall'ambiente comunitario al domicilio.

Lo IESA come opzione per il paziente autore di reato clinicamente stabilizzato

Lo IESA rappresenta la più antica forma di assistenza organizzata per pazienti psichiatrici. Sebbene nasca come supporto per il trattamento a lungo termine di pazienti psichiatrici, la letteratura scientifica specialistica ha mostrato la sua efficacia anche su altre tipologie di utenza, quali i pazienti psichiatrici in fase acuta, tossicodipendenti e alcolisti, anziani non autosufficienti, minori con problematiche comportamentali e neuropsichiatriche e, in tempi recenti, pazienti autori di reato (Becker, 2019). L'appropriatezza di percorsi di cura terapeutico-riabilitativi che comprendono lo IESA destinati a persone inserite nel circuito giudiziario non deve sorprendere. Da sempre la psichiatria ha offerto i propri strumenti trattamentali a persone che avevano commesso un reato e che erano state riconosciute portatrici di un vizio di mente. È quanto accade, in particolare, nei casi in cui risulta convincente la connessione tra condotta illegale e psicopatologia, per cui affrontare correttamente la problematica clinica rappresenta una modalità affidabile di contenere il rischio di recidive criminali e con esso il rischio di discontinuità delle cure e di criticità nel percorso di *recovery*.

Ovviamente l'approccio terapeutico verso la persona sofferente di disagio psichico si è modificato nel corso del tempo e l'area della psichiatria forense ha recepito con maggiore ritardo lo stimolo a ripensare la cura come un percorso terapeutico e non come un luogo. A maggior ragione per l'assegnazione più o meno esplicita alla psichiatria di una funzione di controllo da esercitare sul paziente socialmente pericoloso.

Lo IESA rappresenta dunque oggi un'opzione non secondaria per il paziente autore di reato clinicamente stabilizzato che non mostra rilevanti fattori di rischio per la recidiva criminale, se non un eventuale scompenso psicopatologico. Tale opzione è dunque selezionabile con procedure non dissimili da quelle a cui si ricorre per la restante utenza dei Servizi di psichiatria.

Meno scontato è invece l'utilizzo in situazioni in cui la connessione tra patologia psichica e rischio di recidiva criminale è presente, ma vi sono ulteriori problematiche riconducibili allo stile di vita e ai tratti di personalità dell'individuo in questione. Si tratta di persone con una storia di marginalità e delinquenza, associata a impulsività e tratti antisociali, con o senza uso problematico di sostanze.

Va notato che i fattori di rischio per patologia psichica severa e per antisocialità e delinquenza hanno ampie aree di sovrapposizione, senza che questo consenta di effettuare semplicistiche equazioni tra patologia psichiatrica e delinquenza o tra delinquenza e malattia. In tali casi, più complessi dal punto di vista della progettazione, è necessario che un eventuale inserimento etero familiare sia progettato, realizzato e monitorato a cura di personale esperto e che si operi tenendo conto di due ulteriori elementi di attenzione: le fragilità del setting terapeutico non devono diventare un'occasione per reiterare condotte antisociali da parte dell'utente e gli obiettivi terapeutico-riabilitativi devono accompagnarsi a una riduzione del rischio di recidiva criminale. Nei casi complessi infatti non è scontato che un miglioramento clinico corrisponda a una riduzione del rischio di ripetere condotte illegali e violente.

Particolarmente rilevanti per la realizzazione di progetti di questa seconda tipologia sono le esperienze della *Multidimensional Treatment Foster Care* (MTFC) e l'Unità Forense della clinica Rheinische Kliniken Bedburg-Hau.

Modelli di intervento per pazienti psichiatrici autori di reato

Un modello di intervento per i pazienti psichiatrici autori di reato, divenuto inizialmente molto popolare nel trattamento del *sex-offenders*, è il *Good Lives Model* (GLM), teoria riabilitativa che mira a far sviluppare ai partecipanti dei progetti di vita significativi che siano incompatibili con la recidiva criminale (Willis, Prescott & Yates, 2013). Essa si basa sull'assunto centrale che la commissione di reati derivi da problemi nel modo in cui un individuo cerca di ottenere beni primari, e tali modelli di comportamento riflettono i suoi stati mentali, risultati ed esperienze. Felicità, relazioni sentimentali o amicali, attività di svago e

¹Dati elaborati dall'Unità di Monitoraggio e Programmazione Clinica del Dipartimento Interaziendale di Salute Mentale ASL TO3.

competenze lavorative sono considerati dei beni primari imprescindibili nella vita di ciascuno, e il loro raggiungimento senza ricorrere a condotte antisociali rappresenta lo scopo del GLM.

Dal momento che il comportamento criminale è considerato come il risultato dell'utilizzo di strategie disadattive, dovute a una non appropriatezza delle proprie risorse interne ed esterne, per ottenere beni valorizzati in maniera antisociale, il target del GLM sono i bisogni criminogenici dell'autore di reato, ovvero quegli ostacoli al conseguimento pro-sociale di beni umani primari. In particolare, gli ostacoli esterni al raggiungimento di tali beni derivano da mancanze nell'ambiente di vita dell'individuo, quali supporto sociale, opportunità di impiego e accesso all'educazione. Attraverso l'identificazione della funzione che assume la commissione di reati nella vita della persona, dei suoi fattori di rischio e delle sue risorse personali e sociali, il GLM mira a sviluppare un *Good Life Plan* completo e comprensivo nel quale il comportamento antisociale risulti incompatibile con il raggiungimento di beni primari e secondari (Purvis, Ward & Willis, 2011; Ward & Fortune, 2015).

In ambito giovanile è invece molto utilizzata come modello di trattamento la terapia familiare, spesso declinata nella *Functional Family Therapy* (FFT), programma di intervento breve composto da tre fasi di trattamento che hanno obiettivi e attività specifiche. L'obiettivo finale è aiutare le famiglie a lavorare insieme e a gestire meglio i problemi quotidiani, in particolare i fattori familiari e sociali che mettono i giovani devianti a rischio di future condotte illegali. I clinici intervengono in primo luogo su aspetti dell'ambiente familiare, ovvero negatività e criticismo, che diminuiscono l'aderenza e la motivazione alla terapia; la ristrutturazione cognitiva e la costruzione di un'alleanza sono i meccanismi principali della fase iniziale, in quanto preparano il terreno per un cambiamento sistematico nella seconda parte del trattamento, in cui i clinici si focalizzano sulla costruzione di competenze e sullo sviluppo di pattern relazionali alternativi. I terapeuti aiutano infine le famiglie a generalizzare le nuove capacità prosociali acquisite così da migliorare la resilienza di fronte a contesti avversi (Datchi & Sexton, 2013). Sulla terapia familiare e sulla teoria dell'apprendimento sociale si basa la *Multidimensional Treatment Foster Care*, che si caratterizza per l'abbinamento del trattamento con la pratica degli inserimenti eterofamiliari. I giovani sono quindi inseriti in famiglie ospitanti per brevi periodi, seguiti da altrettanti brevi periodi di trattamento con team di professionisti e famiglie ospitanti formate e supportate. La MTFC è stata inizialmente ideata per lavorare con i ragazzi con gravi comportamenti anti-giuridici, per poi essere estesa anche alle ragazze autrici di reato e infine ad altri gruppi di bambini e giovani (Biheal, Ellison & Sinclair, 2011). Sebbene la letteratura in merito sia molto vasta, sono quasi inesistenti testimonianze di tentativi di applicazione di questo modello agli autori di reato adulti, per i quali un ambiente di vita supportivo, elemento spesso carente, potrebbe certamente contribuire allo sviluppo di un *Good Life Plan*.

La MTFC è un trattamento *community-based* multimodale che ha lo scopo di intervenire sul comportamento antisociale (Westermak, Hansson & Olsson, 2011). Basato sulla terapia familiare e sulla teoria dell'apprendimento sociale (Sinclair et al., 2016), esso nasce dall'idea di Chamberlain e Reid (1998) di fornire cure genitoriali educative e terapeutiche a adolescenti antisociali cresciuti in famiglie le cui risorse per intervenire sulla traiettoria anti-giuridica del ragazzo erano impoverite o assenti, portando a una mancanza di supervisione, di una disciplina coerente, di limiti e della capacità di negoziare con lui. I due autori ritengono che lo sviluppo di un comportamento antisociale porti non soltanto a un aumento della delinquenza grave, ma anche alla neutralizzazione del controllo sociale che potrebbe guidare l'adolescente verso pattern di adattamento più prosociali. Mettendo a confronto i risultati del trattamento con la MTFC con inserimenti in comunità alloggio o in comunità protette, Chamberlain e Reid hanno riscontrato risultati maggiormente positivi con il primo approccio, il quale ha portato a una riduzione della quantità e della gravità dei reati commessi successivamente dai giovani. Il fulcro di questo modello è proprio l'eterofamiliarietà, poiché le famiglie sono accuratamente selezionate e formate, ed è fornito un supporto per il monitoraggio costante dell'inserimento, così sia da promuovere attività e relazioni prosociali, sia da scoraggiare l'instaurarsi o il proseguire relazioni con gruppi antisociali. Gli obiettivi per le famiglie accoglienti sono partecipare attivamente e con interesse alla vita dell'adolescente, incoraggiarlo in maniera più efficace, supportarlo e aiutarlo a portare a termine il trattamento (Chamberlain & Reid, 1998; Westermak, Hansson & Olsson, 2011).

Gli outcome su cui interviene l'MTFC sono principalmente le carcerazioni successive al trattamento e il comportamento antisociale o disturbo della condotta, correlati a loro volta ad altri outcome secondari, tra cui sintomi psicotici e sintomi depressivi (Biheal, Ellison & Sinclair, 2011; Sinclair et al., 2016). Occorre sottolineare come l'efficacia della MTFC dipenda dal livello di comportamento antisociale di partenza, in quanto, come evidenziato da Sinclair e colleghi, gli effetti positivi del trattamento sono limitati a coloro che mostrano alti livelli di antisocialità, e che l'impatto sugli altri sintomi è comunque mediato dai cambiamenti in questo tipo di comportamento. I progressi sul versante comportamentale consentono miglioramenti nelle relazioni con la famiglia ospitante, portando a un'efficacia di gran lunga maggiore rispetto a situazioni in cui i livelli di antisocialità sono bassi.

L'MTFC inoltre, ha un'efficacia limitata nel tempo, in quanto a un successivo follow-up gli effetti positivi del trattamento risultavano diminuiti rispetto a quelli iniziali (Biheal, Ellison & Sinclair, 2011). Ciò suggerisce la necessità di seguire i giovani *offender* anche una volta conclusosi il trattamento.

Un altro aspetto importante da sottolineare, rilevato da Chamberlain e Reid, è che l'età non si correlava a una variazione significativa dei risultati, in quanto i più giovani

rispondevano in maniera simile ai più grandi, a dimostrazione che inserire giovani adulti con *onset* precoci in famiglie ben formate aveva il potenziale di cambiare le loro traiettorie antisociali. Da qui nasce l'ipotesi che gli inserimenti eterofamiliari, utilizzati come alternativa agli inserimenti residenziali sia per i giovani *offender* sia per gli adulti con problemi psichiatrici, possano essere utilizzati anche su *offender* adulti con problemi psichiatrici. Uno studio sugli adulti a basso rischio di *re-offending* mostra un tentativo di applicare la FFT come trattamento che intervenga sulla recidiva, verificandone l'efficacia sulla condotta criminale dell'adulto (Datchi & Sexton, 2013). La famiglia assume in questo senso il ruolo di fattore protettivo, e lo scopo della FFT è quello di rafforzare il ruolo o i ruoli prosociali che l'individuo assume all'interno della famiglia, in modo che la recidiva venga vista come un'opzione non compatibile. Nello studio di Datchi e Sexton il target dell'FFT è stato adattato in modo da combaciare con i bisogni degli *offender* adulti, riducendo significativamente il rischio di recidiva e migliorando il funzionamento psicologico e interpersonale. La famiglia e i legami familiari erano visti dal soggetto come una risorsa, in particolare in quelle famiglie in cui il supporto familiare era già preesistente, anche se non percepito dall'autore di reato. Uno dei maggiori benefici dell'intervento è stato quindi quello di cambiare la percezione dell'*offender* stesso del sistema familiare e delle relazioni tra i suoi elementi (Datchi & Sexton, 2013). Identificare gli aspetti sui quali intervengono i modelli di intervento sopra presentati consentirebbe di valutare l'applicabilità nel concreto di un modello IESA a pazienti psichiatrici autori di reato adulti, confrontando un modello fortemente riabilitativo e votato al reinserimento sociale dell'individuo con le esigenze di riduzione del rischio di recidiva futura.

Nell'ambito degli autori di reato adulti, un modello da prendere ad esempio è quello dell'Unità Forense della Clinica Rheinische Kliniken Bedburg-Hau (Becker, 2019), che utilizza lo IESA per pazienti psichiatrici autori di reato come alternativa all'inserimento residenziale, una volta che la misura di sicurezza sia stata revocata. La letteratura mostra infatti come lo IESA si riveli particolarmente efficace, da un lato, su giovani antisociali, andando a compensare la mancanza di supporto, limiti e autorevolezza da parte della famiglia di origine, dall'altro lato su adulti a basso rischio di recidiva, il cui profilo di pericolosità sociale non sia eccessivamente elevato. Negli adulti, come negli adolescenti, le relazioni che si instaurano con la famiglia ospitante possono assumere il ruolo di fattore protettivo e terapeutico, che diminuisca il rischio di recidiva e che consenta il reinserimento sociale dell'*ex offender*.

Tra le condizioni che favoriscono la riabilitazione attraverso lo IESA dei pazienti autori di reato vi sono un'adeguata esperienza dell'équipe, soprattutto nella selezione dell'abbinamento Ospite-Ospitante; la mancanza di una resistenza culturale all'inserimento di pazienti forensi presso famiglie ospitanti, disponibili in gran numero, consentendo la riduzione dello stigma; le competenze dei membri

dell'équipe IESA in psichiatria forense e/o la stretta collaborazione con un ambiente di psichiatria forense, portando a una valutazione continua, fattuale e multidisciplinare dei fattori di rischio (Becker, 2019).

Becker sottolinea l'importanza di una équipe con molti anni di esperienza nella selezione, abbinamento e accompagnamento o supporto e con un numero minimo di operatori che assicuri lo scambio, il confronto e l'accessibilità. Viene inoltre messo l'accento sull'indipendenza che dovrebbe avere l'équipe IESA rispetto alla struttura di esecuzione delle misure restrittive e sul fatto che essa dovrebbe anche occuparsi dei pazienti non autori di reato, per evitare di favorire un processo di stigmatizzazione. Devono infine essere disponibili specifiche competenze forensi in modo che i rischi delinquenziali possano essere correttamente valutati.

Verso uno IESA per pazienti psichiatrici autori di reato

La desistenza, generalmente intesa come il periodo in cui l'autore di reato non commette ulteriori reati, va intesa anche come l'internalizzazione dell'identità di "non-autore di reato" e l'internalizzazione della stessa immagine da parte degli altri (Liem & Weggemans, 2018). In tal senso, senza un riconoscimento di cambiamento da parte della società, molti *ex offender* potrebbero avere difficoltà nel processo di *recovery* e di desistenza. Un elemento estremamente importante di controllo sociale è rappresentato da legami familiari stabili e positivi, che aiutano nello sviluppo di un'identità prosociale e nel limitare il coinvolgimento in attività criminali.

Essere coinvolto in legami personali costruttivi e avere un impiego sono quindi meccanismi di controllo sociale informale che possono aiutare nel percorso della desistenza, così da evitare che l'ex autore di reato affronti la paura dello stigma nascondendo la sua storia o evitando relazioni sociali. A tal fine è fondamentale che l'ex *offender* trovi aiuto e approvazione da parte della società, aspetti in grado di promuovere la sua autoefficacia così che il processo di desistenza si accompagni a quello di reintegrazione sociale, fine tendenziale delle sanzioni penali e delle misure di sicurezza. Si rende in tal senso necessario un approccio teso a ottimizzare le abilità degli individui così che siano partecipanti attivi nel processo di riabilitazione, evitando etichette negative e valorizzando l'importanza delle relazioni umane, sviluppando il capitale sociale degli *ex offender* (Fox & Marsh, 2016).

Il processo di reintegrazione è un processo attivo che consiste nell'astensione dall'attività antigiuridica e in uno stile di vita socialmente produttivo e responsabile (Tarpey & Friend, 2016). Uno studio (Valera et al., 2017) ha evidenziato quattro fattori che contribuiscono alla reintegrazione sociale degli ex autori di reato, permettendo la desistenza. Primo tra tutti la costruzione di un legame con la società, attraverso appositi programmi di reintegrazione sociale e servizi di supporto; in secondo luogo, la presenza di

punti di riferimento istituzionali e comunitari consente, da un lato, la promozione all'accesso di programmi occupazionali e sociali, dall'altro ai servizi sanitari; ultimi ma non per importanza, il supporto sociale e l'epifania personale, ovvero la decisione di cambiare. Tarpey e Friend (2016), in piena linea con il GLM, sottolineano l'importanza del creare "punti di svolta" che consentano agli ex autori di reato di vedersi in maniera diversa rispetto al passato, aumentando anche la consapevolezza rispetto ai precedenti comportamenti e consentendo un controllo del proprio presente e del proprio futuro. Lo studio da loro compiuto ha messo in luce l'importanza per gli ex *offender* di avere simultaneamente un supporto sociale e un posto da "chiamare casa", elementi che aumentavano la consapevolezza di avere qualcosa da perdere e qualcuno a cui affidarsi in caso di bisogno di sostegno, elementi che favorivano la reintegrazione sociale e quindi la desistenza.

Il contesto familiare è dunque un importante fattore protettivo e terapeutico per gli *offender*, che può aiutare, in linea con il GLM, a sostituire gli obiettivi antisociali con obiettivi prosociali. Sotto tale profilo, appare evidente come lo IESA possa costituire una risorsa. I pazienti psichiatrici autori di reato, oltre che avere una patologia psichiatrica, manifestano spesso vissuti di profondo fallimento, auto stigma, abbandono e un passato caratterizzato da esperienze traumatiche. Le famiglie di questi utenti, tuttavia, a volte multiproblematiche, sono spesso segnate da numerosi tipi di difficoltà, che possono aver contribuito alla strutturazione del disagio del congiunto, e sono quindi difidenti nei confronti dello stesso (Lombardo et al., 2019).

Lombardo e colleghi, riconoscendo l'importanza del contatto con l'ambiente, hanno avviato il progetto "Fermopostarems19", al quale manca soltanto la parte "fisica" per poter essere identificato come vero e proprio Inserimento Eterofamiliare Supportato di Adulti. Gli utenti internati in REMS che hanno partecipato al progetto hanno avviato una corrispondenza epistolare con dei volontari fuori dalla REMS, che ha portato al recupero del senso di adeguatezza attraverso l'opportunità del confronto con coloro che conducono una vita quotidiana ordinaria, la restituzione agli utenti dell'idea di possedere parti buone sulle quali investire, il riconoscimento del bisogno di contatto con la realtà esterna, la possibilità di confrontarsi sulle ipotesi che riguardano il proprio futuro.

Come lo IESA, il progetto "Fermopostarems19" ha un valore riabilitativo e terapeutico grazie alla relazione affettivamente significativa avviata nella dimensione della reciprocità tra il paziente e le persone con le quali entra in contatto emotivo; condivide con lo IESA il Fattore Terapeutico Ambientale (Aluffi, 2014), che restituisce ai pazienti l'idea di poter meritare attenzione, di poter occupare i pensieri di qualcuno, poter meritare una possibilità di investimento affettivo; condivide con lo IESA il risultato di un più efficace funzionamento personale e sociale dei pazienti. Tutto ciò si è tradotto, negli utenti che hanno partecipato al progetto, in un'agevolazione della motivazione al cambiamento e a vivere un'esistenza che "valga la pena di essere vissuta".

La letteratura internazionale ha ampiamente trattato il tema degli inserimenti eterofamiliari per pazienti adulti psichiatrici e per autori di reato in età adolescenziale, uno IESA applicabile a pazienti psichiatrici autori di reato adulti resta tuttavia un argomento che merita e necessita ulteriori approfondimenti. I pazienti psichiatrici autori di reato sono attualmente un gruppo di popolazione particolarmente stigmatizzato, la tendenza a monitorarli a vita con misure restrittive della libertà personale o in strutture specializzate contrasta la loro integrazione sociale, e, in molti casi, aumenta il rischio di ricaduta. Il rischio diminuisce al crescere della normalizzazione del loro comportamento e della loro integrazione sociale (Becker, 2019). Sebbene siano certamente necessari ulteriori approfondimenti, si può suggerire l'applicazione dello IESA a pazienti psichiatrici autori di reato, che abbiano avuto o meno l'esperienza in REMS, ai quali sia stata revocata la misura di sicurezza o che per i quali sia prevista in tempi brevi la revoca della libertà vigilata, per i quali, quindi, il bisogno di risocializzazione e reinserimento sociale superi quello strettamente terapeutico, o per i quali quest'ultimo possa essere soddisfatto attraverso una presa in carico ambulatoriale, tramite visite presso Centri di Salute Mentale o Servizi per le Tossicodipendenze. Ciò consentirebbe, in particolar modo a coloro che non hanno un adeguato supporto familiare e sociale, di sentire di aver qualcosa o qualcuno da perdere, in caso di recidiva, e di avere un sostegno che stimoli la pianificazione del proprio *Good Life Plan* e il raggiungimento di obiettivi a breve, medio e lungo termine.

Bibliografia

- Aluffi, G. (2001). Dal manicomio alla famiglia. L'inserimento eterofamiliare supportato di adulti sofferenti di disturbi psichici. Milano: Franco Angeli.
- Aluffi, G. (2014). Famiglie che accolgono. Oltre la psichiatria. Torino: EGA-Edizioni Gruppo Abele.
- Becker, J. (2019). La riabilitazione di pazienti psichiatrici autori di reato attraverso lo IESA. *Dymphna's Family*, 2-2019: 62-70.
- Biehal, N., Ellison, S., Sinclair, I. (2011). Intensive fostering. An independent evaluation of MTFC in English setting. *Children and Youth Services Review* 33: 2043-2049.
- Chamberlain, P., Reid, J. B. (1998). Comparison of two community alternatives to incarceration for chronic juvenile offenders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 66(4): 624-633.
- Datchi, C. C., Sexton T. L. (2013). Can family therapy have an effect on adult criminal conduct? Initial evaluation of functional family therapy. *Couple and Family Psychology: Research and Practice* 2(4): 278-293.
- De Angelo, A., Savian, F., Aluffi, G. (2019). L'inserimento eterofamiliare supportato di adulti – IESA: una pratica terapeutico-residenziale che coinvolge la cittadinanza. <https://www.dors.it/page.php?idarticolo=3356>.
- Fox, C., Marsh, C. (2016). Operationalising desistance through personalisation. *European Journal of Probation* 8(3): 185-206.
- Gatta, G.L. (2017). Riforma Orlando: la delega in materia di misure di sicurezza personali. Verso un ridimensionamento del sistema del doppio binario. *Diritto Penale Contemporaneo* 6.
- Lanier, P., Chung, G., Rose, R. (2021). A quasi-experimental study

- of intensive alternative family treatment to prevent entry of youth to psychiatric residential treatment. *Child and Adolescent Social Work Journal*. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00758-9>.
- Liem, M., Weggemans, D. (2018). Reintegration among high-profile ex-offenders. *Journal of Developmental and Life-Course Criminology* 4: 473-490.
- Lombardo, G., Mennuni, L., Lattanzio, A., Barrasso, G., Di Noia, A., Decorato, G., Mari, M. (2019). "Fermopostarems19". Un progetto di risocializzazione per utenti psichiatrici autori di reato attraverso lo IESA part-time. *Dymphna's Family*, 2-2019: 33-39.
- Purvis, M., Ward, T., Willis, G. (2011). The Good Lives Model in practice: offence pathways and case management. *European Journal of Probation* 3(2): 4-28.
- Sinclair, I., Perry, E., Biheal, N., Fresen, J., Kay, C., Scott, S., Green, J. (2016). Multi-dimensional Treatment Foster Care in England: differential effects by level of initial antisocial behavior. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 25: 843-852.
- Tarpey, E., Friend, H. (2016). A place to call home: perspectives on offender community reintegration. *The Journal of Forensic Practice* 18(4): 283-291.
- Valera, P., Brotzman, L., Wilson, W., Reid, A. (2017). "It's hard to reenter when you've been locked out": keys to offender reintegration. *Journal of Offender Rehabilitation* 56(6): 412-431.
- Van der Stouwe, T., Asscher, J. J., Stams, G.J.J.M., Deković, M., Van der Laan, P.H. (2014). The effectiveness of Multisystemic Therapy (MST): A meta-analysis. *Clinical Psychology Review* 34: 468-481.
- Ward, T., Fortune, C. (2015). The Good Lives Model: Aligning risk reduction with promoting offenders' personal goals. *European Journal of Probation* 5(2): 29-46.
- Westermarck, P.K., Hansson, K., Olsson, M. (2011). Multidimensional treatment foster care (MTFC): results from an independent replication. *Journal of Family Therapy* 33: 20-41.
- Willis, G.M., Prescott, D.S., Yates, P.M. (2013). The Good Lives Model (GLM) in theory and practice. *Sexual Abuse in Australia and New Zealand* 5(1): 3-9.



L'Organizzazione Mondiale della Sanità inserisce lo IESA come buona pratica nelle linee guida per i Servizi di Salute Mentale

Francesca Savian¹, Gianfranco Aluffi²

¹ Tecnico della riabilitazione psichiatrica. Operatore Servizio IESA dell'ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte, Cooperativa La Rondine; ² Psicologo Psicoterapeuta, Responsabile Servizio IESA dell'ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte e Unità di Monitoraggio e Programmazione Clinica dell'ASL TO3, Vicepresidente del Gruppo Europeo di Ricerca sullo IESA (GREPFa), Formatore IESA, Direttore Scientifico, Centro Europeo di Documentazione, Ricerca e Formazione sullo IESA (CEDRI for IESA)

Abstract

L'inserimento eterofamiliare supportato di adulti come strumento di cura per persone con disagio psichico ha ottenuto nel corso degli anni numerosi riconoscimenti, ma resta, al di là di rare eccezioni, una pratica ancora poco diffusa. È storicamente radicato in alcuni paesi europei, oltre all'Italia, e determina effetti benefici sul piano terapeutico, riabilitativo e assistenziale dovuti anche alla variabile ambientale familiare, che garantisce un'elevata qualità di vita. Tra i vari riconoscimenti spicca il recente documento redatto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che consiste in una vera e propria guida per i servizi di salute mentale, in un'ottica di miglioramento e potenziamento di quelle buone pratiche che permettono il rispetto dei diritti umani e una *recovery* non coercitiva. Tale report, ed è la seconda volta per quel che riguarda l'OMS¹, individua lo IESA come buona pratica. In particolare, le due esperienze citate nel dettaglio sono l'esperienza francese di IESA a breve termine del servizio di salute mentale East Lille e soprattutto la realtà inglese dello *Shared Lives*. Il presente articolo si completa con una sommaria descrizione dei criteri individuati dall'OMS come indicatori di buona qualità nell'intervento di cura in psichiatria.

Key words: *Shared Lives, Accueil Familial Therapeutique, Urgence, Recovery, diritti umani, abitare, salute mentale, OMS, inclusione sociale*

L'OMS ha da poco pubblicato delle linee guida per i servizi di salute mentale (OMS, 2021), in un'ottica di potenziamento e diffusione di quelle buone pratiche che attraverso la cura garantiscono il rispetto dei diritti umani e una effettiva inclusione sociale del soggetto con disagio psichico. La necessità di pubblicare un manuale di "istruzioni per l'uso" da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità è dovuta, come indicato nel documento stesso, a un aumento dell'attenzione nei confronti della salute mentale. Secondo quanto stimato dall'OMS relativamente all'anno 2017, i governi nel mondo spendono meno del 2% dei loro budget sanitari per la salute mentale (OMS, 2018). Destinare maggiori risorse economiche a tale ambito è una precondizione al miglioramento dell'offerta di cure, ma non è sufficiente, poiché risulta anche necessaria un'attenta valutazione e selezione dei servizi offerti, i quali devono

How to cite this article:

Savian F, Aluffi G. L'Organizzazione Mondiale della Sanità inserisce lo IESA come buona pratica nelle linee guida per i Servizi di Salute Mentale. Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):45-51

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

¹ Nel documento del 2001 "Rapporto sulla salute mentale" l'OMS citava l'esperienza IESA di Geel come "uno dei migliori esempi di presa in carico dei malati mentali da parte della comunità" (OMS, 2001).

seguire precisi principi che non contemplino un potenziamento dello stigma e delle pratiche coercitive.

Il documento si compone, pertanto, di una parte teorica, all'interno della quale sono descritti dettagliatamente i principi di una *recovery* centrata sull'individuo e basata sul rispetto dei diritti umani; una parte esemplificativa, divisa in sette pacchetti tecnici sui servizi di salute mentale, contenenti descrizioni dettagliate di diverse realtà sparse per il mondo con approfondimenti pratici sulle sfide affrontate, sulle soluzioni messe in atto, senza dimenticare l'importante aspetto dell'efficienza economica. I sette pacchetti tecnici comprendono:

1. servizi di salute mentale per la crisi;
2. servizi di salute mentale ospedalieri;
3. centri di salute mentale;
4. servizi di salute mentale basati sul supporto tra pari;
5. servizi che sostengono le persone sul territorio;
6. servizi di supporto all'abitare;
7. reti di servizi integrati di salute mentale.

Il documento presenta anche i collegamenti necessari tra i settori dell'abitare, della formazione, del lavoro e della previdenza, affinché gli individui con disagio psichico possano realmente essere inclusi nella società e possano vivere una vita piena. In tale senso, sono elencate altre esperienze di servizi di salute mentale che integrano questi aspetti. Solo nella parte conclusiva del documento sono elencate specifiche raccomandazioni e step da seguire, al fine di aggiornare i servizi di salute mentale, nel rispetto di quanto riportato al suo inizio. Il documento è stato pensato per gli addetti ai lavori, incluse le autorità politiche, legali e sanitarie, i professionisti della salute mentale, gli utenti in carico ai servizi, i loro familiari e gli universitari.

Principi chiave per un approccio individualizzato e inclusivo alla salute mentale

Il manuale dell'OMS fa riferimento alla normativa vigente in materia di diritti umani nel mondo, a partire dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani del 1948 (ONU, 1948), fino alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2008 (ONU, 2008). Nella fattispecie, tale Convenzione sottolinea "il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa"; proibisce la discriminazione sulla base delle disabilità di qualsivoglia tipo; richiede che le persone con disabilità siano in grado di godere appieno di tutti i diritti umani in modo paritario agli altri. La Convenzione riconosce, inoltre, che le disabilità, compresa quella psichica, possano essere intese come il risultato di un'interazione con barriere ambientali e sociali che ostacolano l'effettiva partecipazione alla vita comunitaria, barriere le quali devono essere necessariamente abbattute dai governi stessi, per assicurare pari diritti e opportunità, in ambito formativo, lavorativo, relazionale, sociale, artistico. L'OMS descrive un parallelismo tra il rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità e la *recovery*. Secondo William Anthony "*Recovery è un*

processo profondamente e autenticamente personale di cambiamento dei propri valori, sentimenti, obiettivi, capacità, ruoli. È un modo di vivere la propria vita con soddisfazione, speranza e iniziativa, malgrado la sofferenza e le limitazioni causate dalla malattia. E implica il recupero non solo di una condizione di maggior benessere, ma piuttosto di un nuovo senso della propria esistenza, che possa essere fatto evolvere al di là degli effetti catastrofici della malattia mentale" (Anthony, 1993). In questo senso, sia i diritti umani sia la *recovery* sostengono la diversità, le esperienze e le scelte delle persone e richiedono che alle persone venga offerto lo stesso livello di dignità e rispetto su una base di uguaglianza con gli altri. Inoltre, riconoscono i determinanti sociali e strutturali della salute e hanno importanti implicazioni sul modo in cui i servizi di salute mentale vengono sviluppati e forniti. Al fine di cambiare l'attuale paradigma dei servizi di salute mentale, è necessario un aumento della qualità dei servizi stessi, tale da garantire offerte di cura volute e apprezzate dall'utenza e non subite come obbligo coercitivo.

Secondo l'OMS, i punti che devono essere necessariamente rispettati per ottenere tale risultato sono:

Capacità giuridica degli individui

Spesso alle persone con disabilità psichica viene negata la possibilità di autodeterminarsi ed esercitare la propria capacità giuridica. Questo poiché viene assunto che le loro decisioni o la capacità di prenderle sono carenti o addirittura deleterie per il soggetto. Nei servizi di molti paesi sono presenti meccanismi attraverso i quali è possibile e anzi legale sostituirsi al soggetto con disabilità in tale processo. Talvolta, invece, si tratta di pratiche più informali, nelle famiglie biologiche, quando un parente decide quali attività l'altro voglia svolgere, cosa voglia mangiare ecc. Eppure, il rispetto per tale capacità è un diritto umano riconosciuto a livello internazionale, dalla già citata Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Diviene auspicabile quindi eliminare le pratiche che limitano la capacità giuridica, come l'adesione a cure e trattamenti non volontaria, per favorire l'organizzazione di servizi in linea con la volontà e le preferenze dell'individuo, con particolare attenzione al tema del consenso informato, all'aumento dell'accessibilità alle informazioni e al potenziamento delle capacità decisionali.

Pratiche non coercitive

Con questo termine si intende l'utilizzo di persuasione forzata o minacce per ottenere che una persona faccia qualcosa contro la propria volontà. Nell'ambito della salute mentale, esso si riferisce all'adesione non volontaria ai trattamenti, all'utilizzo di isolamento e restrizione fisiche o farmacologiche. Spesso il ricorso a tali modalità è utilizzato nei servizi dei vari paesi del mondo a causa della mancanza di pratiche alternative a cui fare riferimento in caso di episodi di crisi, ma anche dell'inconsapevolezza dei danni che tali modalità causano agli utenti e ai profes-

sionisti stessi che le adottano. Talvolta gli interventi coercitivi sono obbligatori per legge.

Risulta quindi necessario formare i professionisti della salute mentale all'impatto negativo che le pratiche di coercizione hanno nei confronti degli utenti, della loro relazione con i servizi e nei confronti degli operatori stessi. Soprattutto nell'ambito della crisi sintomatologica vanno favoriti interventi di *de-escalation*.

Partecipazione e inclusione sociale

Nel corso della storia le persone con disagio psichico sono state escluse dalla partecipazione al processo decisionale, non solo personale, ma anche relativo alla società nella sua interezza. Pertanto, essi non sono intervenuti nemmeno all'interno dei percorsi che hanno strutturato i servizi di salute mentale o dello sviluppo delle politiche a questi inerenti, nonostante la loro competenza ed esperienza in merito. Analogo discorso è quello relativo all'inclusione sociale. Le persone con malattia mentale sono da sempre state isolate dal resto della società, talvolta dalla stessa famiglia biologica. Tale allontanamento può avere conseguenze negative sulla salute e sul benessere della persona. Occorrerebbe quindi, attraverso modifiche del sistema giuridico, sanitario e della comunità in generale, integrare servizi con il coinvolgimento dei cittadini per strutturare interventi che facilitino l'accesso degli utenti ai percorsi di vita sociale di loro scelta, percorsi che possono essere orientati all'ambito dell'abitare, del lavoro, della formazione.

Recovery

Come già accennato, la *recovery* è un approccio la cui adozione ha permesso a molti servizi di superare la semplice definizione di malattia mentale come insieme di sintomi, diagnosi e terapia. L'applicazione di tale concetto, infatti, permette di osservare nella sua interezza un individuo, con la sua identità, le proprie preferenze, il proprio ruolo, i propri obiettivi. Le caratteristiche chiave sono l'identità dell'individuo, con il rispetto delle scelte individuali e indipendenti, l'atteggiamento proattivo e ottimista, l'inclusione sociale, l'*empowerment*.

L'OMS pone inoltre l'attenzione su alcuni ambiti che determinano la vita di un individuo: l'abitare, il lavoro, la formazione, la previdenza.

L'abitare

“Ogni individuo ha diritto a un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; e ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in ogni altro caso di perdita dei mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà” (ONU, 1948). Il medesimo diritto si trova anche nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. L'abitare è un impor-

tante determinante di salute mentale e una parte essenziale del processo di *recovery*. Gli studi, segnalati all'interno del documento, hanno dimostrato che soddisfare le esigenze abitative di persone con disabilità psichica è protettivo rispetto alla mortalità naturale e ad altre cause, compreso il suicidio (Leff. et al., 2004). L'importante valenza favorente processi di cura insita nel concetto dell'abitare è individuata anche dal modello IESA, nell'accezione del fattore terapeutico ambientale (Aluffi & Larice, 2014). Secondo il manuale dell'OMS, la realizzazione di un abitare favorente percorsi di cura è ancora lontana. Ad esempio, a Rio de Janeiro, in Brasile, a Chengdu, in Cina, e in Etiopia, molte persone con disturbi psichici sono, o sono stati durante il corso della vita, individui senz'abitare. (Fazel et al., 2008; Fazel et al., 2014; Silva et al., 2011; Ran et al., 2017; Shibre et al., 2015). E, ancora, altri studi hanno dimostrato l'elevata prevalenza di individui affetti da disagio psichico tra la popolazione dei senz'abitare in paesi sia a basso che a medio reddito (Smartt et al., 2019), come in Etiopia, Colombia, USA, Francia, Germania (Fekadu. et al., 2014; Sarmiento. et al., 2013; Lee et al., 2010; Schreiter et al., 2017; Laporte et al., 2018).

I benefici del sostegno all'abitare sono supportati da numerosi studi e sono individuati nel miglioramento dell'alleianza terapeutica, dell'inclusione sociale, della salute in generale e nella riduzione del fenomeno dei senz'abitare (Aubry et al., 2015; Baxter et al., 2019; Woodhall-Melnik & Dunn, 2016). I servizi che si sviluppano in un'ottica di *recovery* attraverso il sostegno all'abitare devono adattarsi e rispondere in maniera adeguata agli obiettivi e alle esigenze delle persone.

La formazione

La formazione costituisce un altro importante elemento a cui prestare attenzione per quanto concerne un percorso di reinserimento sociale, poiché direttamente connessa al tema del lavoro, dell'autoefficacia, dell'autostima, ma anche al riconoscimento delle persone con disabilità da parte di istituzioni come la scuola. L'OMS parla in effetti, di un “gap” educativo, dovuto all'elevato numero di casi di persone con disagio psichico che subiscono alterazioni della propria carriera scolastica nell'infanzia e nell'adolescenza (Okyere et al., 2019). Tale gap deve essere affrontato dagli stessi servizi di salute mentale, ma anche dal sistema scolastico, con metodi di insegnamento e un setting che tenga in considerazione le esigenze di tutti, comprese le persone con disabilità mentale (Okyere et al., 2019).

Il lavoro

Come già accennato, il lavoro è un altro degli elementi cardine da considerare in un percorso di *recovery*. Esso è infatti correlato alla stabilità economica, all'abitare, ma anche a un senso di realizzazione, autostima, autonomia e appartenenza alla società, verso la quale il soggetto si sente anche utile (Coutts, 2007; Modini et al., 2016).

Previdenza

Sebbene l'autonomia e la capacità di autosostentamento debbano essere obiettivi da perseguire, non va dimenticato che una persona con sofferenza psichica può attraversare momenti della vita in cui il lavoro diventa una pratica faticosa da portare avanti. Pertanto, i progetti di *recovery* devono includere programmi di previdenza sociale, finalizzati a intervenire in supporto delle persone in stato di difficoltà, anche temporanea, difficoltà intesa in senso lato, poiché si tratta di semplificare l'accesso a quei programmi già eventualmente esistenti per la popolazione in generale (sistema pensionistico, permessi lavorativi, ecc.). L'accesso a tali servizi, secondo l'OMS, deve essere basato sulle necessità e sui bisogni, invece che su valutazioni delle capacità lavorative. Si sottolinea, infatti, che se il criterio di selezione per l'accesso alla previdenza sociale è quello dell'incapacità lavorativa, siamo in una condizione di contraddizione rispetto al diritto al lavoro, sancito nella Convenzione del 2008, già citata in precedenza e presa a riferimento dall'OMS. La direzione da prendere deve essere quella verso un sistema flessibile (Hoffmann et al., 2014) e puntualmente adattabile alle possibilità individuali contingenti. Si ritiene, ancora, importante fare attenzione al delicato equilibrio tra previdenza sociale e stigma. L'OMS parla di un vero e proprio "welfare stigma", in cui le persone che beneficiano di una pensione di invalidità possono vivere come discriminate proprio in quanto destinatarie di tali aiuti (Kiely, & Butterworth, 2013; Banks et al., 2016).

Il modello IESA: una buona pratica secondo i principi dell'OMS

In generale, è possibile affermare che il metodo IESA, che nel documento è rappresentato dallo *Shared Lives* inglese e dall'accenno alla esperienza francese di intervento sulla crisi portata avanti a Lille, sia un modello attinente a tutti i criteri elencati come fondamentali per una buona organizzazione dei servizi di salute mentale secondo l'OMS. Infatti, lo IESA si propone di utilizzare come strumento di cura il territorio e la comunità, intesa come rete di cittadini, dove l'utente viene accolto e coinvolto. Il tema dell'abitare e dell'inclusione sociale caratterizzano fortemente lo IESA, poiché la *conditio sine qua non* per cui un individuo con disagio psichico accede a un percorso di inserimento eterofamiliare è l'accoglienza presso una civile abitazione, con la disponibilità di una propria stanza dove preservare la propria privacy. Indispensabili sono però anche gli spazi comuni, sia fisici sia relazionali, in un'ottica di sperimentazione di sé come parte di una famiglia prima, e di una comunità poi. Gli obiettivi, spesso orientati alla *recovery*, sono specifici per ogni progetto e possono riguardare gli ambiti della formazione e del lavoro, coinvolgendo i servizi sociali e quelli sanitari. La persona viene infatti considerata a 360 gradi, in tutti gli aspetti della vita, in un'ottica di autonomizzazione per quel che riguarda i soggetti

giovani. Di fatto, gli obiettivi sono tarati nel rispetto delle esigenze, ma anche delle volontà. L'utente viene coinvolto e supportato in ogni processo decisionale in merito al proprio futuro. Anche nella quotidianità, il soggetto si ritrova a essere protagonista attivo delle proprie scelte, potendo contare su un intervento eventualmente supportivo, ma mai sostitutivo o coercitivo da parte degli ospitanti o degli operatori. Anche i cittadini divengono protagonisti attivi all'interno di un progetto per la salute mentale, poiché gli ospitanti vengono selezionati su base volontaria e appositamente formati per diventare risorsa imprescindibile del servizio. Da questo coinvolgimento della popolazione può evitare una riduzione di quello stigma che ancora caratterizza fortemente gli utenti della psichiatria.

Lo *Shared Lives* del South East Wales

Shared Lives è il nome dato allo IESA nel Regno Unito (Fox, 2017). Fornisce supporto non solo a persone con disagio psichico, ma anche a soggetti con disabilità varie, a giovani adulti, adulti e anziani non autosufficienti. Tale pratica riguarda circa 14.000 pazienti inseriti in famiglie del Regno Unito. Si tratta quindi di una delle esperienze IESA europee numericamente più consistenti.

Nello specifico, in questo documento dell'OMS, viene descritto il servizio *Shared Lives* del Galles sudorientale, il quale fornisce assistenza a circa 500 persone attraverso più di 200 famiglie ospitanti le quali possono accogliere sino a un massimo di tre ospiti. Il servizio è gestito da un folto team di operatori e da quattro coordinatori.

Oltre a gestire progetti part time e full time a medio e lungo termine (Aluffi & Ceccarini 2014), da qualche anno è stato lanciato un nuovo servizio che prevede l'intervento dello IESA su progetti full time a breve termine (ibid.) in occasione di crisi sintomatologica come alternativa al ricovero in clinica o al fine di abbreviare il periodo di degenza ospedaliera.

Il periodo di permanenza di pazienti in crisi presso famiglie ospitanti appositamente formate può durare sino a un massimo di sei settimane. L'inserimento a breve termine viene realizzato entro 48 ore e farà riferimento a uno specifico progetto individualizzato redatto dal soggetto in crisi stesso con la partecipazione dell'operatore IESA e il personale del team di intervento sulla crisi. Dalla sua creazione, nel settembre 2019, il programma di intervento sulla crisi attraverso lo IESA ha gestito 59 progetti con una permanenza media di 15 notti.

Sia nei progetti IESA attivati in risposta ad acuzie sintomatologica a breve termine, sia nei progetti terapeutici riabilitativi e assistenziali a medio e lungo termine, la famiglia ospitante e l'ospite possono contare sull'intervento supportivo da parte dell'operatore IESA e degli operatori dell'equipe inviante.

I valori ispiratori del servizio ricalcano quelli citati in precedenza. Il rispetto della capacità giuridica si esprime attraverso la libertà di scelta, il consenso, l'empowerment, l'autonomia individuale.

Nello IESA l'uso della coercizione, della forza o del contenimento fisico sono proibiti. Gli operatori e i caregivers sono formati nel supporto al comportamento positivo nonché a misure preventive e di riduzione dell'escalation aggressiva, favorendo la consapevolezza e l'evitamento dei fattori scatenanti. Sono inoltre previsti piani di valutazione e gestione collaborativa dei rischi per ogni singolo individuo che può inoltre avere bisogno di supporto per comprendere il proprio comportamento e di tecniche per adattare positivamente la propria vita, al fine di affrontare eventuali problemi relativi alla propria sicurezza.

L'inclusione sociale è al centro dei valori fondanti lo IESA in quanto i luoghi di cura vengono rappresentati da civili abitazioni di famiglie accoglienti. Tale contesto favorisce il portare regolarmente gli ospiti nella comunità locale introducendoli a una più ampia rete sociale, fornendo l'opportunità di impegnarsi in attività che supportano il loro recupero in contesti meno stigmatizzanti.

I fruitori del servizio e i loro eventuali rappresentanti sono consultati su base annuale sulla qualità dell'assistenza. Quelli all'interno del progetto a breve termine (crisi) danno una valutazione della qualità della vita all'inizio e alla fine del loro soggiorno che può influenzare le procedure del servizio.

Tutti i servizi IESA operano in linea con l'approccio della *recovery*, con l'obiettivo dichiarato di fornire agli utenti: *“una vita familiare ordinaria, dove tutti possono contribuire, avere relazioni significative e sono in grado di essere cittadini attivi e stimati”*.

In Inghilterra, la commissione per la qualità dell'assistenza ha costantemente valutato lo IESA come la forma di assistenza più sicura e di qualità più elevata. Una valutazione qualitativa condotta attraverso la piattaforma online *Shared Lives Plus* ad aprile 2019 suggeriva che il 97% degli intervistati che hanno fruito dello IESA ha affermato di sentirsi parte della famiglia dei propri ospiti, l'89% si sentiva coinvolto nella propria comunità, l'83% sosteneva un miglioramento del proprio stato di salute e l'88% affermava che la salute emotiva era migliorata.

Il progetto IESA per pazienti in crisi ha registrato un minor numero di ricoveri in unità di degenza per acuti dopo la dimissione rispetto a prima che fossero ammessi, prodotto meno segnalazioni per incidenti ed emergenze e meno accessi all'interno dei servizi di salute mentale, suggerendo come l'applicazione dell'inserimento eterofamiliare supportato produca un ridotto utilizzo dei servizi di salute mentale nel tempo.

Agli utenti di progetti a medio e lungo termine gestiti dal servizio IESA del Galles sudorientale può essere richiesto il pagamento di una quota, mentre per coloro interessati da progetti a breve termine non vi è alcuna quota da erogare. Gli ospiti ricevono tra £ 340- £ 588 a settimana per ogni ospite a seconda del livello assistenziale richiesto.

Un report realizzato da un'agenzia indipendente, segnalato nel documento OMS, riporta che la spesa dello *Shared Lives* permette un risparmio del 43% rispetto ad altre tipo-

logie di servizi residenziali per le persone con disabilità e del 28% rispetto ai servizi specifici per la salute mentale. Anche il servizio di *Shared Lives* previsto per la crisi sintomatologica determina un risparmio economico importante, in quanto il suo costo ammonta a £ 672 alla settimana a fronte di £ 3213 previsti per un ricovero ospedaliero di 7 giorni in reparto crisi.

Nel 2018 è stata effettuata una valutazione da parte del *Care and Social Service Inspectorate for Wales*, con l'obiettivo di valutare la qualità dell'assistenza, della leadership e dell'organizzazione del lavoro, che ha avuto esito positivo per tutte le aree esaminate.

Lo IESA presso l'esperienza di Lille in Francia

Sebbene il report dell'OMS descriva solamente l'esperienza di Lille Est, l'utilizzo dello IESA è presente presso l'intera area metropolitana di Lille. In particolare emerge in questa area un utilizzo dello IESA anche a breve termine per interventi sulla crisi. L'esperienza di East Lille serve una popolazione di circa 88.000 cittadini nel sud est della regione di Lille. Tale esperienza si basa su una rete di servizi di salute mentale che promuovono l'indipendenza e la collaborazione con i cittadini, con particolare attenzione alla qualità della vita e agli aspetti relazionali e sociali. Il servizio pubblico per la salute mentale dell'area metropolitana di Lille è responsabile del management e del monitoraggio. Sei comuni dell'area metropolitana di Lille Est formano l'Associazione intermunicipale per la salute, la salute mentale e la cittadinanza che ha l'obiettivo di permettere momenti di scambio, incontro, discussione e pianificare attività. Le attività promosse sono individuate in quattro aree tematiche diverse: prevenzione e promozione della salute, cultura, abitare, gestione e programmazione.

La rete di servizi si basa su ambulatori ospitati nelle strutture sanitarie (Centro Medico Psicologico), le quali permettono il primo contatto con la popolazione. Esiste però anche un modulo specifico che si occupa di gestire la crisi, attraverso interventi a domicilio resi da un team multidisciplinare disponibile h 24, 7 giorni su 7. Tutti i lavoratori sono formati e sensibilizzati all'utilizzo di un approccio improntato alla *recovery*, ai diritti degli utenti e ai trattamenti privi di pratiche coercitive.

Esiste poi la possibilità di una clinica di 10 posti letto, all'interno di una struttura ospedaliera. Si tratta di una modalità per rendere il ricovero meno rigido, poiché il supporto agli utenti viene affidato a figure a loro familiari, non solo agli operatori.

Un'altra caratteristica del sistema integrato dei servizi di Lille, che riguarda l'intera città metropolitana, è quella appunto del modello IESA. Le famiglie ospitanti, che ricevono una formazione specifica, sono considerate in alcuni casi vere e proprie alternative al ricovero.

Sono presenti anche un servizio per terapia familiare che offre interventi sia a famiglie sia a coppie, servizi che si occupano di sostegno all'abitare e un servizio più focaliz-

zato sull'inclusione sociale e sulla promozione del benessere attraverso attività fisica, artistica, culturale, creativa e professionale.

L'applicazione di questo sistema di presa in carico del disagio psichico ha determinato una riduzione della durata media della degenza da 26 giorni a 7 e un sensibile calo del ricorso ai ricoveri in ospedale.

Veniamo ora a una breve descrizione dello IESA a Lille.

Questo può essere attivato in tre diverse situazioni (Macrì & Wizla, 2006): necessità di progetti full time a medio termine e a lungo termine su invio da parte degli ambulatori; necessità di ridurre i tempi di ospedalizzazione per crisi attraverso una dimissione in favore di progetto a breve termine; in alternativa al ricovero per crisi (breve termine). Come si può evincere, oltre ai più diffusi progetti a medio e lungo termine, in ben due casi su tre si tratta di progetti a breve termine focalizzati sull'acuzie sintomatologica.

Tale tipologia di progetti non è molto diffusa nella pratica dei servizi su scala internazionale, al di là di isolate esperienze tipo il *Crisis Home Program* (Aluffi, 2001).

A Lille i contratti di inserimento eterofamiliare, in caso di progetti a breve termine, hanno una durata di 7 giorni rinnovabili. La reperibilità del personale di supporto (operatori IESA) è garantita h 24, 7 giorni su 7 (Macrì & Wizla, 2006). Ci auguriamo che questo recente riconoscimento dello IESA da parte dell'OMS contribuisca a una sua maggiore diffusione su scala mondiale.

Bibliografia

Aluffi, G. (2001). *Dal manicomio alla famiglia*. Franco Angeli: Milano.

Aluffi, G., Ceccarini, L. (2014). Come costruire e gestire un Servizio IESA. In Aluffi G. *Famiglie che accolgono. Oltre la psichiatria*. Edizioni Gruppo Abele: Torino.

Aluffi, G., Larice, S. (2014). Aspetti ambientali e terapeutici: il fattore terapeutico ambientale. In Aluffi G. *Famiglie che accolgono. Oltre la psichiatria*. Edizioni Gruppo Abele: Torino.

Anthony, W. (1993). Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16: 11-23.

Aubry, T., Nelson, G., Tsemberis, S. (2015). Housing First for people with severe mental illness who are homeless: a review of the research and findings from the At Home-Chez soi demonstration project. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 60: 467-474.

Banks, L.M., Mearkle, R., Mactaggart, I., Walsham, M., Kuper, H., Blanchet, K. (2016). Disability and social protection programmes in low- and middle-income countries: a systematic review. *Oxford Development Studies*, 45: 223-239.

Baxter, A.J., Tweed, E.J., Katikireddi, S.V., Thomson, H. (2019). Effects of Housing First approaches on health and well-being of adults who are homeless or at risk of homelessness: systematic review and metaanalysis of randomised controlled trials. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 73: 379-387.

Coutts, P. (2007). Mental health, recovery and employment. In: SRN Discussion Paper Series Report No 5. Glasgow: Scottish Recovery Network.

Fazel, S., Khosla, V., Doll, H., Geddes, J. (2008). The preva-

lence of mental disorders among the homeless. Western countries: systematic review and metaregression analysis. *PLoS Medicine*.

Fazel, S., Geddes, J.R., Kushel, M. (2014). The health of homeless people in high-income countries: descriptive epidemiology, health consequences, and clinical and policy recommendations. *The Lancet*, 384: 1529-1540.

Fekadu, A., Hanlon, C., Gebre-Eyesus, E., Agedew, M., Solomon, H., Teferra, S. et al. (2014). Burden of mental disorders and unmet needs among street homeless people in Addis Ababa, Ethiopia. *BMC Medicine*, 12: 138.

Fox, A. (2017). Condividere la quotidianità fa bene! Lo stato attuale dello IESA nel Regno Unito. *Dymphna's Family*, 00:40-47.

Hoffmann, H., Jackel, D., Glauser, S., Mueser, K.T., Kupper, Z. (2014). Long-term effectiveness of supported employment: 5-year follow-up of a randomized controlled trial. *The American Journal of Psychiatry*, 171: 1183-1190.

Kiely, K.M., Butterworth, P. (2013). Social disadvantage and individual vulnerability: a longitudinal investigation of welfare receipt and mental health in Australia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 47: 654-666.

Laporte, A., Vandentorren, S., Détrez, M.A., Douay, C., Le Strat, Y., Le Méner, E. et al. (2018). Prevalence of mental disorders and addictions among homeless people in the Greater Paris Area, France. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15: 241.

Lee, B.A., Tyler, K.A., Wright, J.D. (2010). The new homelessness revisited. *Annual Review of Sociology*, 36: 501-521.

Leff, H.S., McPartland, J.C., Banks, S., Dembling, B., Fisher, W., Allen, I.E. (2004). Service quality as measured by service fit and mortality among public mental health system service recipients. *Ment Health Service Research*, 6: 93-107. cit. in: Leff H.S., Chow C.M., Pepin R., Conley J., Allen E., Seaman C.A. (2009). Does one size fit all? What we can and can't learn from a meta-analysis of housing models for persons with mental illness. *Psychiatric Services*, 60: 473-482.

Macrì, F., Wizla, F. (2006). L'accoglienza familiare e la destigmatizzazione nell'esperienza francese di Lille. In: Bressaglia G. (a cura di) *L'accoglienza familiare*. Arti Grafiche Conegliano.

Modini, M., Sathbh, J., Mykletun, A., Christensen, H., Bryant, R.A., Mitchell, P.B. et al. (2016). The mental health benefits of employment: Results of a systematic meta-review. *Australas Psychiatry*, 24: 331-336.

Okyere, C., Aldersey, H.M., Lysaght, R., Sulaiman, S.K. (2019). Implementation of inclusive education for children with intellectual and developmental disabilities in African countries: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 41: 2578-2595.

Organizzazione delle Nazioni Unite (1948). Dichiarazione Universale dei Diritti Umani.

Organizzazione delle Nazioni Unite (2008). Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.

Organizzazione Mondiale della Sanità (2001). Rapporto sulla salute mentale.

Organizzazione Mondiale della Sanità (2018). *Mental Health Atlas*.

Organizzazione Mondiale della Sanità (2021). *Guidance on community mental health services. Promoting person-centred and rights-based approaches*.

Ran, M.S., Yang, L.H., Liu, Y.J., Huang, D., Mao, W.J., Lin, F.R. et al. (2017). The family economic status and outcome of people with schizophrenia in Xinjin, Chengdu, China: 14-year follow-up study. *International Journal of Social Psychiatry*, 63: 203-211.

Sarmiento, M., Correa, N., Correa, M., Franco, J.G., Alvarez, M., Ramírez, C. et al. (2013). Tuberculosis among homeless population from Medellín, Colombia: associated mental disorders and socio-demographic characteristics. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 15: 693-699.

Schreiter, S., Bempohl F., Krausz, M., Leucht, S., Rössler, W., Schouler-Ocak, M. et al. (2017). The prevalence of mental illness in homeless people in Germany. *Deutsches Ärzteblatt International*, 114: 665-672.

Silva, T.F., Mason, V., Abelha, L., Lovisi, G.M., Cavalcanti, M.T. (2011). Quality of life assessment of patients with schizophrenic spectrum disorders from psychosocial care centers. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 60: 91-98.

Shibre, T., Medhin, G., Alem, A., Kebede, D., Teferra, S., Jacobsson, L. et al. (2015). Long-term clinical course and outcome of schizophrenia in rural Ethiopia: 10-year follow-up of a population-based cohort. *Schizophrenia Research*, 161: 414-420.

Smartt, C., Prince, M., Frissa, S., Eaton, J., Fekadu, A., Hanlon, C. (2019). Homelessness and severe mental illness in low- and middle-income countries: scoping review. *BJPsych Open*, 5: 57.

Woodhall-Melnik, J.R., Dunn, J.R. (2016). A systematic review of outcomes associated with participation in Housing First programs. *Housing Studies*, 31: 287-304.



Elogio dell'incertezza. Il contesto dinamico dei progetti IESA come opportunità per sviluppare nuove strategie di coping

Catia Gribaudo

Psicologa Psicoterapeuta, Coordinatore Servizio IESA dell'ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte, Cooperativa La Rondine

How to cite this article:

Gribaudo C. Elogio dell'incertezza. Il contesto dinamico dei progetti IESA come opportunità per sviluppare nuove strategie di coping. Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):52-54

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>



© Copyright by Pacini Editore Srl

Imprevisto è ciò che non è atteso e che non potevamo prevedere, ma che comunque prima o poi accade, perché la vita è fatta di un concatenarsi di eventi non sempre attesi e comunque mai verificatisi esattamente come li avevamo prefigurati. Qualcuno disse che in realtà la vita è proprio ciò che succede mentre siamo occupati a fare altri progetti, tra un impegno e un obiettivo, tra uno schema e una pianificazione, è ciò che sfugge ai nostri tentativi di controllare, incasellare e dirigere ogni accadimento. Ecco, la vita, così come l'imprevisto di cui sembra essere pregna, semplicemente accade. Dopo questa premessa, possiamo ragionare su ciò che la psichiatria si prefigge per "tutelare" i pazienti, considerati soggetti fragili, incapaci di gestire gli imprevisti di cui sopra, di fatto giudicati inabili a confrontarsi con la vita. Un pregiudizio imponente, che guida molte delle proposte di cura, che sta nelle retrovie del pensiero terapeutico di molte realtà. Cos'è una comunità terapeutica se non un tentativo di tenere lontani i pazienti dal flusso del vivere con tutte le sue sfuggenti sfumature? Un vivere artificiale, dove gli imprevisti vengono considerati qualcosa di minaccioso, che può potenzialmente turbare equilibri precari, che vanno tenuti in piedi grazie a rigide e rassicuranti routine fatte di schemi, orari, ruoli. Tutto questo nel nome della protezione, della sicurezza, dell'offrire un luogo privo di pericoli a chi si trova in difficoltà. Un intento comprensibile, nobile, ma non privo di insidie, se riprendiamo il filo del discorso dalle parole "imprevisto" e "vita". Laddove l'imprevisto è qualcosa da cui proteggersi, non ci si allontana automaticamente anche dalla vita stessa? E quanto ci può essere di terapeutico nell'alienare il soggetto, per quanto vulnerabile, dal vivere?

Facciamo un'altra premessa. Cosa intendiamo per benessere e salute mentale? Cosa guida davvero i nostri interventi di cura? Qual è il loro senso? In molti hanno cercato di dare una definizione della salute mentale e, specularmente, della patologia. L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la salute *"uno stato di benessere nel quale una persona può realizzarsi, superare le tensioni della vita quotidiana, svolgere un lavoro produttivo e contribuire alla vita della propria comunità"*. Cita dunque il lavoro e l'integrazione sociale come parametri "esterni", mentre per quanto riguarda gli aspetti più "interni" fa riferimento alla realizzazione di sé (concetto non facile da spiegare) e al superamento delle tensioni della vita (obiettivo altrettanto ambizioso e complesso). Dunque l'idea di "galleggiare" in un mondo protetto lasciando fuori dalla porta le "tensioni della vita" può essere considerata una modalità efficace per il loro superamento? Un altro modo per esprimere questo concetto, che viene spesso riportato nella letteratura sul tema, è descriverlo come capacità di *"adattarsi alle condizioni esterne e ai conflitti interni"*. Ma come abbiamo già detto, le condizioni esterne sono costitutivamente fatte di imprevisti, poiché l'universo non ubbidisce a leggi immutabili e prevedibili, e se questo vale per la realtà esterna, mi sento di affermare che sia altrettanto plausibile per il nostro mondo

interiore. Andando a sfogliare un po' di letteratura psicodinamica possiamo interpellare Freud, il quale inseriva tra i fattori di salute mentale la capacità di lavorare e quella di amare. Cercando di non scadere in frasi fatte e luoghi comuni tentando una definizione dell'amore, mi sento di affermare che è quanto di più lontano dal "prevedibile" e controllabile che esista. Freud stesso dava una definizione dell'amore come "*capacità di persistere in quei comportamenti che favoriscono la vita e che promuovono l'indipendenza*" e, pur non volendo accartocciarmi nel mio stesso discorso, se la vita è fluire non controllabile, allora la capacità di persistere in comportamenti che favoriscono la vita è stare in questo fluire di incertezza. Quindi la salute non è uno stato (statico), ma un processo dinamico, in continuo divenire, qualcosa che ha a che fare con la vita più che con l'allontanarsi da essa.

A questo punto come non citare un altro padre della psicologia dinamica, Carl Gustav Jung, che ha ribadito in ogni parte delle sue opere l'importanza della complessità del vivere, come qualcosa di cui riappropriarsi e a cui tendere per la propria realizzazione personale? Secondo Jung la vita non è qualcosa da semplificare riducendo i parametri, ma un insieme di sfumature, spesso opposte e in tensione, da accogliere, nessuna esclusa.

E allora cosa accade se lasciamo che a guidare i nostri interventi di cura siano questi presupposti? Allora il paziente non va più "liberato" da tutta la complessità, salvato dall'inatteso, ma forse affiancato in questo arduo compito che è vivere all'interno di tutto questo. Ma se facciamo nostra questa premessa, possiamo davvero promuovere per i nostri pazienti un contesto di vita alienato dagli aspetti costitutivi della vita stessa?

La mia personale risposta (confidando che non sia solo la mia) è che no, non possiamo cedere a questa tentazione. La protezione è doverosa in certi frangenti, laddove la fragilità rischia di diventare un pericolo, ma sappiamo bene che il suo eccesso si traduce in gabbie, campane di vetro, recinti, muri, porte sbarrate. È nostro compito offrire sicurezza, ma consentire l'esplorazione, come buoni genitori, capaci di trasmettere, non solo con la nostra pratica individuale di operatori della salute, ma anche attraverso i nostri modelli di cura, che la vita è ineludibilmente fatta di complessità, sfaccettature, imprevisti, illusioni, delusioni, bellezza e dolore.

Affrontare l'imprevisto è un'occasione per stare dentro alla vita, ci offre la possibilità di stare nel momento presente senza appellarci a schemi pregressi, senza sapere già in partenza cosa fare, fuori da abitudini e certezze che rischiano di intrappolare. Dunque possiamo spingerci ad affermare che l'imprevisto in sé ha un qualcosa di terapeutico? Credo di sì, se lo consideriamo un catalizzatore di cambiamento, una possibilità di scoprire qualcosa di nuovo anche su di sé e sulle proprie risorse. Confrontarci con l'inatteso significa confrontarsi con sé stessi, limiti e potenzialità incluse, in un bell'esercizio di consapevolezza.

Durante i miei quasi 15 anni di lavoro come operatore IESA, ho sentito spesso contestare da parte di colleghi

delle équipes ambulatoriali un aspetto di questo modello come se fosse un elemento disturbante per gli inviati: la sua dinamicità. Le famiglie ospitanti, essendo esse stesse inserite nel fluire della vita, non sono entità statiche, immobili e immutabili, sempre uguali a sé stesse. Sono sistemi dinamici soggetti a cambiamenti, evoluzioni, scossoni, di varia natura. Un caregiver può trovare un nuovo lavoro o perderlo, può cambiare rete sociale di riferimento, partner, può doversi confrontare con un lutto o con una nuova nascita, può avere conflitti con altri membri del nucleo familiare o può recuperare dei rapporti, può avere progetti e ambizioni che si traducono in traslochi, spostamenti e rinnovamenti. Insomma, un caregiver IESA, ovviamente, vive. E con lui ogni membro della sua famiglia, aumentando esponenzialmente la complessità. Naturalmente i volontari IESA vengono valutati e selezionati, con successive revisioni del percorso proprio per intercettare e riconoscere tutti quei cambiamenti che fanno parte del quotidiano, ma altrettanto chiaramente ogni rivalutazione è una fotografia di un momento che è in continua trasformazione. Spesso ho sentito addetti ai lavori esterni all'équipe IESA commentare un cambiamento di vita rilevante all'interno dei nuclei ospitanti in senso negativo, come qualcosa di potenzialmente destabilizzante per il paziente, qualcosa che sarebbe meglio poter controllare ed evitare. Certo può non essere piacevole per un ospite dover vivere un conflitto all'interno della famiglia, così come un lutto, un trasferimento, una malattia di un congiunto; così come può alterare degli equilibri anche far fronte a cambiamenti sorti da eventi positivi, come un matrimonio, una nascita, una promozione. Certo i cambiamenti possono turbare ciascuno di noi. Eppure chi può esimersi da questo? Ma soprattutto, chi desidererebbe astrarsi da questo barattando la sua quotidianità con un numero indefinito di giorni tutti identici dove nulla accade? Sarebbe uno scenario distopico, molto lontano dal concetto di vita a cui ciascuno di noi fa riferimento.

Ma se ribaltato su di noi ci sembra assurdo mirare a una vita senza cambiamenti e imprevisti, ci sembra normale proiettare questa aspettativa quando pensiamo agli utenti dei servizi di salute mentale, cercando di offrire a tutti i costi un contesto così protetto da scordarsi cosa sia la pienezza del vivere. E se spostassimo il focus per una buona volta e ci convincessimo che la vita "piena" è il luogo più terapeutico che esista proprio perché consente ai nostri pazienti, così come a noi stessi, di apprendere nuove strategie per far fronte all'incerto?

I meccanismi di *coping* sono quell'insieme di strategie cognitive e comportamentali utilizzate per fronteggiare le situazioni difficili e nuove, che possono provocare preoccupazione e stress, e sono influenzati dall'ambiente e dalle relazioni. Un evento può essere percepito come più o meno stressante sulla base della valutazione soggettiva che di esso viene fatta, che a sua volta si basa sull'idea che il soggetto ha di sé e delle risorse in suo possesso per farvi fronte. Queste risorse sono sì personali, ma anche sociali, strettamente connesse all'ambiente in cui si vive

e si agisce, e possono essere apprese e modificate sulla base delle proprie esperienze, insomma, vengono affinate sul “campo da gioco”. Quindi un ambiente ricco di stimoli non è di per sé qualcosa di negativo, bensì un’opportunità. Con i giusti accorgimenti. All’interno di una convivenza IESA è possibile aiutare il soggetto a consolidare strategie di *coping* più funzionali, grazie al costante e modulabile supporto degli operatori che osservano quali modalità vengono messe in campo (sia dal paziente, sia dagli ospiti) e possono intervenire per renderle maggiormente consapevoli e dunque modificabili. Gli *stressors* hanno un impatto destabilizzante poiché in qualche modo mettono in crisi le certezze pregresse e obbligano a un movimento per ripristinare la stabilità emotiva. Laddove tale movimento di auto-protezione segua vie parziali, come il focalizzarsi solo sulla situazione esterna senza considerare i propri vissuti o al contrario il concentrarsi sulla riduzione del disagio emotivo con condotte di evitamento, rimuginazioni e proiezioni, oppure si basi sull’evitamento delle situazioni problematiche (ma non è esattamente ciò che rischiamo di proporre ai pazienti all’interno di alcuni tipi di percorsi di “cura”?), lo stile di *coping* viene definito “disfunzionale”, perché non svolge in modo soddisfacente il suo compito.

È necessario quindi promuovere uno stile di *coping* con maggiori probabilità di successo, quello che alcuni autori definiscono “proattivo”. Un approccio di questo tipo mira a un empowerment della capacità del soggetto di autodefinizione, cioè alla sua iniziativa individuale, orientata al cambiamento.

Quindi, se vogliamo proporre percorsi efficacemente terapeutici, non ci servono luoghi di evitamento di eventuali *stressors* , ma circostanze ambientali che incoraggino l’evoluzione, attraverso il riconoscimento del fatto che anche il dolore, le esperienze negative, o semplicemente i cambiamenti non richiesti e inattesi, hanno un valore per la nostra esistenza, sia sul piano individuale sia relazionale. In questa prospettiva le situazioni potenzialmente stres-

santi possono essere considerate una possibilità per “allenarsi” e ampliare il proprio bagaglio di risorse a cui attingere per affrontare le difficoltà, oltre che per scoprire e consolidare il proprio valore personale. Penso ad alcuni esempi provenienti dall’esperienza clinica presso il Servizio IESA ASL TO3 - Centro Esperto Regione Piemonte. Molti pazienti scoprono il loro “valore” relazionale proprio quando la vita quotidiana in famiglia li mette alla prova. Un nipotino in arrivo e tutta la famiglia mobilita le proprie forze per sostenere la neo mamma, compresa la giovane ospite IESA, che ancora oggi, ad anni di distanza dalla chiusura del progetto, continua a offrirsi come baby sitter in caso di necessità. La morte improvvisa di una caregiver, che fa scricchiolare la stabilità emotiva di tutto il nucleo familiare, eppure il paziente, quando gli viene offerta la possibilità di individuare un’altra risorsa, risponde “non posso lasciarli soli in questo momento di dolore, faccio parte della famiglia” e la famiglia, in effetti, non esclude, ma individua nuove vie per continuare a stare insieme. Un divorzio, la necessità di cambiare casa, di ricostruire la propria quotidianità, la rete sociale, eppure “io e mio marito ci siamo separati, ma io e Michele no!” e l’ospite diventa un riferimento emotivo importante per la caregiver e con lei trova una nuova città e nuove opportunità.

È vero, se avessimo “protetto” gli ospiti da eventi di vita difficili da gestire, forse si sarebbero risparmiati una quota di incertezza, dolore e qualche paura. Ma non avrebbero sperimentato la reciprocità, la possibilità di unire le forze per affrontare il cambiamento, non avrebbero esperito come ci si sente quando l’equilibrio finalmente si ripristina e il proprio bagaglio risulta più ricco. Li avremmo tenuti fuori dal costante dare e avere di questa vita, l’unica di cui disponiamo, troppo preziosa per essere vissuta in modalità stand by. E come ci è caro ripetere, per una salute mentale di qualità, siamo tenuti a offrire a coloro che attraversano un momento di difficoltà “meno posti letto e più posti vita”.



Chi mi può vedere nell'oscurità. Il modello IESA riletto in ottica *individual* Psicologica

Gian Piero Grandi

Psicologo Psicoterapeuta, Analista SIPI

È solo l'altro a possedere le chiavi per la comprensione e la conoscenza di sé¹. Recita più o meno così una frase, quanto mai significativa, tratta dall'ultimo libro pubblicato dal Prof. Grandi dal titolo "Se questo è un altro". Si provi a leggere attentamente le parole riportate e si potrà comprendere quale profondo e veritiero significato in esse è celato. Quanto l'uomo è capace di osservare la realtà e la storia da diversi punti di vista. È racchiusa in queste parole buona parte della teoria *individual* psicologica che da sempre pone l'accento sulla persona nella sua totalità e non sull'individuo. Obiettivo di queste mie riflessioni è che il lettore provi a leggere con gli occhi del cuore, allo scopo di svelare il misterioso significato celato nelle parole da me riportate.

Si vuole parlare di persona e non di individuo poiché la parola individuo può spesso portare a pensare al concetto di individualismo che ha in sé un negativo significato. Può rievocare alla nostra memoria le teorie e il pensiero di Hobbes in merito al concetto dell'*homo homini lupus*, oppure che l'uomo per certi versi possa bastare a sé stesso. Grave errore di valutazione avverrebbe se si volesse tale pensiero e teoria sposare e accettare. La teoria *individual* psicologica insegnata dal Prof. Grandi e dagli studiosi e psicoterapeuti della Scuola Adleriana di Psicoterapia pongono attenzione sulla persona che racchiude in sé un ben più ampio significato. "Persona" ha in sé il concetto di relazione poiché io, uomo, sono le mie relazioni. Sono il frutto del mio passato, dei miei antenati, delle mie relazioni e di tutto ciò che nel corso della mia vita sono stato in grado di costruire. Persona che nella sua vita si è impegnata nel provare ad accrescere il proprio spirito vitale e la creatività. Si è impegnata per far sì che in lei si sviluppasse sempre di più adeguato spirito di cooperazione che gli permettesse di superare le varie divergenze e le situazioni conflittuali con l'atteggiamento di colui che non vuole e non deve giudicare ma che può apprendere e crescere anche da quelle situazioni che per certi versi può non condividere.

Atteggiamento di maturità e di crescita che poggia le sue basi sulla condivisione e sulla costante possibilità di mettersi in gioco e in discussione, perché, in ogni situazione e in ogni esperienza che la vita può presentare, possono esserci momenti stimolanti per la propria crescita personale.

Asse portante della psicoterapia a indirizzo *individual* psicologico è appunto il provare a insegnare strategie che possano permettere di non soffermarsi nell'osservare una vita solo in bianco e nero ma provare a prestare attenzione a tutte quelle sfumature di colore che, per certi versi oppure per paura e disabitudine, si preferiscono non vedere e non prendere in considerazione. Se si vuole richiamare invece il pensiero filosofico, obiettivo è aiutare l'uomo a non soffermarsi solo sulla realtà fenomenica, ovvero come appare o la si vuole fare apparire, bensì cercare di prestare attenzione al noumeno, alla realtà per come è realmente.

How to cite this article:

Grandi GP. Chi mi può vedere nell'oscurità. Il modello IESA riletto in ottica Individual Psicologica. Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):55-58

Correspondence:

Gian Piero Grandi
gianpiero.grandi@icloud.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 Tratto da Grandi, L.G. (2019). *Se questo è un altro*. Effatà Editrice: Torino.

Vedere e riconoscere la realtà per come è realmente e non per come vogliamo farla apparire, può generare non poco sconforto e timore nell'uomo. Uomo che, per sopravvivere e proteggere il suo sé, spesso può adottare un atteggiamento volto all'eccessivo controllo delle situazioni. Per proteggersi l'uomo ha da sempre cercato di costruirsi difese atte alla sua protezione e nelle situazioni più difficili ha inconsciamente messo in atto vere e proprie finzioni che possono aver portato a una notevole distorsione della realtà. Finzioni che, come precedentemente affermato, sono inconscie. Obiettivo del terapeuta sarà quello di provare a svelarle per portare alla luce la realtà nella sua vera essenza. Nella forma reale che per certi versi e situazioni si è preferito agli occhi celare.

Ma quando si potrà mettere in atto e adottare tale atteggiamento di svelamento delle finzioni? Compito per il terapeuta certamente non semplice, che dovrà rispettare i tempi della persona che ha in analisi; tempi che sono diversi a seconda di colui che si ha di fronte. È importante prestare non poca attenzione sul fatto che non siamo tutti uguali e che per ogni persona dovrà essere adottato un diverso trattamento, poiché ognuno di noi ha una sua singolare e particolare individualità che deve essere riconosciuta e conseguentemente rispettata.

Per esempio, se da un terapeuta si presentano due o più persone con organizzazione narcisistica di personalità, non potrà essere messo in atto lo stesso trattamento, ma dovranno essere adottate diverse strategie di intervento, poiché di tre persone diverse si tratta. Di tre persone che hanno e che raccontano diverse esperienze e vissuti. Grave errore sarebbe il pensare che la teoria della tecnica possa per tutti essere la medesima.

Di persone si sta parlando, non di oggetti né di macchine. Persone che devono essere comprese, riconosciute e conosciute nelle loro singolarità e peculiarità. Caratteristiche individuali che possono venire alla luce se lentamente a loro ci si avvicina, conquistando la loro fiducia e provando a guardare la realtà non più solo ed esclusivamente con i nostri occhi, ma anche con i loro.

Così si comincia, lentamente, a meglio comprendere quella citazione: "è solo l'altro a possedere le chiavi della conoscenza e comprensione di sé".

Storie di uomini, stili di vita e conoscenza dell'uomo come persona, pongono accento e attenzione appunto sull'importanza per il terapeuta e per l'operatore sanitario di rapportarsi, apprendere e conoscere la storia e i vissuti di chi a loro chiede aiuto. L'importanza di volgere il proprio sguardo, di tendere la mano, di dedicare il proprio tempo ai più bisognosi.

Si provi a chiudere gli occhi e lasciar viaggiare la mente. Quante volte sarà capitato a ognuno di incontrare per strada, seduto ai bordi di un porticato (o ubicato in altri luoghi), un uomo o una donna che tendono la mano per chiedere l'elemosina? Quanta gente povera sarà capitato di incontrare? C'è chi li ignora, c'è chi preso da compassione lascia loro qualche euro, ma quanti si sono mai fermati a provare a parlare con quei poveretti? Sempre di persone

come noi si tratta. E allora perché si preferisce ignorarli o far finta che non ci siano? Non sono invisibili, sono persone come noi. Si è mai provato a pensare a come potremmo sentirci se non avessimo nessuno con cui parlare? Noi che trascorriamo la maggior parte del nostro tempo a parlare e dialogare con gli altri. Come potremmo sentirci se improvvisamente non avessimo più nessuno? Saremmo esattamente come quel poveretto seduto vicino a quel porticato che in silenzio ci tende la mano nella speranza di ricevere una qualche elemosina; ricevere in dono una piccola parte del nostro tempo. Avere qualcuno che possa con lui parlare e così conoscere la sua storia, i suoi vissuti, le sue gioie e i suoi dolori.

Sono persone come noi. La psicologia *individual* psicologica ha nell'aiuto e nell'ascolto l'asse portante del suo pensiero. Atteggiamento di cura e volto al raggiungimento del benessere psico-fisico, in sintonia con quanto previsto dal modello IESA, che ho potuto conoscere nel corso della mia ultima formazione teorico-pratica.

Forse conoscere, in questo caso, non è la parola più adeguata. Ho piuttosto avuto la possibilità di viverlo, di immergermi in quella realtà non solo con le vesti di terapeuta, la mia professione, bensì come uomo. Uomo che si è relazionato con altri uomini che hanno fatto della cura, della comprensione, dell'ascolto e della conoscenza, la ragione del loro operare.

Psicoterapeuti, psichiatri, educatori, tecnici della riabilitazione psichiatrica; diverse formazioni e percorsi di studi, ma accomunati da un comune obiettivo: la conoscenza, l'accoglimento e la cura per il prossimo. Il dovere di prestare attenzione a tutti coloro che per qualche ragione sono meno fortunati di noi, ma che come noi sono persone e che hanno bisogno di essere rivalutate e riconosciute nel loro ruolo. E il progetto in questione: Inserimento Eterofamiliare di Adulti (IESA) tanto distante non è dal pensiero *individual* psicologico. Non si limita alla pura e semplice diagnosi psichiatrica dei pazienti che per certi versi pare altro non fare che etichettare le persone come disturbate o che presentano determinate patologie. Il progetto IESA pone l'attenzione sulla persona e, per certi versi, sembra sposare il pensiero psicodinamico riportato all'interno del manuale diagnostico psicodinamico (PDM) che appunto non pone accento su disturbi vari di personalità quanto piuttosto sul concetto di organizzazione di personalità che lascia trasparire un maggiore atteggiamento volto a considerare la persona come unica nelle sue caratteristiche e che non vuole etichettarla come appartenente a "questa" o "quella" determinata categoria diagnostica.

La cura e il conseguente raggiungimento del benessere possono essere attuati in diverse modalità. Possono svolgersi all'interno di uno studio di psicoterapia ma anche trascorrendo del tempo piacevole in compagnia dei propri utenti. Perché il setting non è da ritenersi il luogo della cura, bensì è il terapeuta stesso a esserlo. Ciò che può cambiare e fare la giusta differenza per il raggiungimento del tanto agognato benessere è il nostro atteggiamento,

la nostra predisposizione al dialogo, la nostra voglia e capacità di ascoltare.

Un ascolto da attuare non solo con le orecchie, ma con gli occhi e con il cuore. La possibilità di imparare a guardare l'altro non solo con i nostri occhi ma anche con i suoi, altrimenti non potremmo mai veramente cogliere tutte le varie sfumature di colore che vi sono. Un ascolto non solo con le nostre orecchie, ma anche con le sue altrimenti certi suoni non potremo mai udirli. Imparare a saper usare non solo il nostro cuore, ma anche il suo altrimenti certe emozioni non potremo mai riuscire a coglierle. Una conoscenza a 360° che permetterà all'operatore sanitario di riuscire a osservare e conoscere tutti i lati del prisma: tutti gli aspetti della conoscenza umana.

Il progetto IESA, l'operare a stretto contatto con la salute mentale e di conseguenza con le miserie dell'animo umano, mette l'operatore sanitario nelle condizioni di entrare in contatto con le persone più bisognose, non vestendo solo ed esclusivamente il ruolo di professionista, ma soprattutto quello di uomo. È importante ricordare come Alfred Adler, riferendosi al rapporto terapeuta-paziente, sosteneva che il terapeuta per il paziente altro non era che un amico che ne sa di più. Anche in questo caso è importante prestare bene attenzione alle parole di Adler. Una non attenta lettura potrebbe ritenere svalutante tale affermazione per la professione psicoterapica, ma non è così. Non si incappi volutamente nell'errore e in giudizi affrettati.

Adler non ha mai messo in discussione l'importanza degli studi sulla psicologia del profondo. Studi che vedono in Freud il padre della psicoanalisi. Adler è il fondatore della psicologia individuale e pone non poca attenzione sul concetto di senso sociale. L'uomo della polis² che poggia le basi proprio sul senso sociale e sull'importanza, per un terapeuta, di conoscere e saper essere un vincente nel mondo. E sulla scia di queste parole, io terapeuta, io operatore sanitario che collaboro con lo IESA e non solo, devo tenere bene a mente che quando mi rapporto con una persona in difficoltà devo certamente mantenere e ricordare il mio ruolo professionale, ma, allo stesso tempo, non dimenticare di riuscire a far sentire la persona a proprio agio assumendo l'atteggiamento di un caro amico. Perché di rapporti umani si sta parlando, di persone e di uomini ricchi di storie di vita da condividere proprio come noi. E cavalcando tali pensieri e riflessioni la mente vola alle esperienze vissute e alle storie di vita incontrate. Penso ad Andrea, ex tossico dipendente che mostra sul viso e nel suo modo di parlare i segni del suo triste passato. Un uomo che ha bisogno di qualcuno che lo sappia ascoltare, qualcuno con cui parlare, qualcuno con cui poter condividere gioie e dolori e allo stesso tempo essere aiutato per, lentamente, acquisire comportamenti sempre più fun-

zionali al suo benessere e a quello della famiglia in cui è inserito. Famiglia di persone come noi che, a seguito di accurata formazione e spirito di cooperazione, decidono di accogliere persone disagiate seguite dallo IESA. Perché IESA, così come la psicoterapia, non è soltanto cura, ma è casa, famiglia, focolare domestico e accoglienza. E come Andrea, ad altri vola il pensiero come a Vincenzo considerato sofferente di disturbi psichici che occupa il suo tempo cercando di costruire, con pezzi da riciclo ed elettrodomestici che non funzionano più, nuovi utensili utili alla sua casa. Uomo come noi, una persona che soffre e che senza alcun problema apre le porte di casa sua e quando si entra in quella piccola casa popolare se la si osserva attentamente si può notare come non ci sono state aperte le porte di casa bensì quelle del suo cuore, della sua persona. Perché quella casa a tratti disordinata non rappresenta semplici mura domestiche quanto piuttosto la storia di quell'uomo solo. Un uomo che ha bisogno del suo operatore sanitario e che, per certi versi, può considerarlo alla stregua vuoi di un genitore, vuoi di un fratello maggiore dal quale sentirsi protetto, ascoltato e riconosciuto nel suo impegno.

E, nuovamente, si prende atto e consapevolezza che terapia non è solo trattamento, quanto piuttosto accoglienza, ascolto empatico e predisposizione ad aprire loro il nostro cuore.

Sovente capita l'errore che porta il terapeuta a voler a tutti i costi risolvere eventuali problemi che una persona sofferente può presentare dimenticando le caratteristiche singolari della persona. Una problematicità, se così la si vuole chiamare, deve prima essere riconosciuta, in seguito accettata e poi capire se vi sono le risorse e le potenzialità per provare a risolverla oltre un buon livello di motivazione personale. Ma se tali risorse non sono presenti come si può pretendere di mettere in atto un lavoro di cura? Si correrà il rischio di cercare di raggiungere l'esaltazione narcisistica delle capacità del terapeuta piuttosto che avere veramente a cuore il benessere individuale.

In certe circostanze può essere opportuno aiutare la persona a riconoscere le proprie caratteristiche individuali e difficoltà e, se non in grado di superarle, aiutarlo ad accettarle e a, con esse, imparare a vivere e sopravvivere cercando di aiutarlo a mettere in atto comportamenti il più funzionali possibile al suo benessere.

Ed è il caso di Andrea prima e di Vincenzo poi; ma altri se ne possono citare come per esempio Mauro che ha condotto la sua vita in parte nel lusso e in parte nella condizione di zingaro, ma come la intendevano Tognazzi, Celi e Moschin in "Amici miei": trilogia di film italiani che credo siano a tutti conosciuti. Lo spirito zingaro non richiama il concetto attuale di povertà, quanto piuttosto di spirito libero dotato di un buon livello di creatività e sana follia che permette alla persona di non vivere imprigionato in schemi moderni, ma libero nel suo agire e nel prendere le sue decisioni. E questa è la vita che ha condotto Mauro tra i viaggi in camper per l'Italia e le sue serate danzanti nei locali notturni. E poi giunge inevitabilmente il tempo della

² Concetto introdotto dal Professor Grandi Lino Graziano che ha rivisitato il pensiero della psicologia individuale rendendola psicologia individuale integrata.

vecchiaia, dei ricordi. Tutto quello vissuto in precedenza comincia a far parte del passato e a creare vuoto e nostalgia in Mauro. Un vuoto che lo porta a voler accumulare il più possibile tutto ciò che lo può mantenere legato al suo passato. Un passato che non vuole per nessun motivo dimenticare e non dovrà farlo. Sarà però opportuno cercare di andare avanti e ritrovare spirito vitale in altre attività, magari diverse dal passato, poiché la vita non è finita. E nuovamente entra in gioco l'operatore IESA, il terapeuta, che aiuta l'uomo Mauro a non vivere solo di ricordi, ma a provare a cercare nuovi costruttivi progetti volti al suo benessere.

E come si è fatto riferimento a queste tre persone se ne potrebbero citare anche altre; uomini e donne, vuoi anziani vuoi più giovani, perché se IESA è famiglia, la famiglia accoglie tutte le fasce d'età, ognuna con una sua personale e singolare storia di vita che abbiamo il dovere di conoscere, non giudicare, ascoltare, comprendere.

IESA è accoglienza, comprensione, ascolto, cooperazione, cura, intervento così come lo è la psicoterapia, indifferentemente dalla corrente a cui appartiene. IESA è osservare l'uomo nel sociale, poiché è nelle relazioni che si possono comprendere e conoscere le persone, proprio come insegna il Professor Grandi e la teoria *individual* psicologica a indirizzo integrato.

Aristotele definiva l'uomo come "animale sociale" e credo che, già ai tempi della Grecia antica, era stata adeguatamente compresa la vera essenza dell'uomo. Se lo si vuole conoscere realmente ed entrare con lui in rapporto e sintonia, non si può e non si deve escludere la possibilità di conoscerlo all'interno del contesto sociale nel quale vive, ha vissuto ed è inserito.

IESA e psicoterapia individuale all'apparenza così diverse ma legate dall'obiettivo della cooperazione per la conoscenza e comprensione della persona.



L'estate che cambiò ogni cosa

Melania Lucchini

Psicologa Psicoterapeuta, Operatore Servizio IESA dell'ASL TO3 – Centro Esperto Regione Piemonte, Cooperativa La Rondine

Luglio assolato, il parcheggio del Dipartimento di Salute Mentale è mezzo vuoto, lo attraverso abbassando cautamente la mascherina e riempio i polmoni di aria tiepida che odora di polvere e foglie aride. In quel deserto, qualcuno suona fragorosamente il clacson alle mie spalle e si ferma col braccio a penzolini fuori dal finestrino. Guardo il ragazzo magro e sorridente che sottolinea nuovamente la sua presenza, ce ne fosse bisogno, non avessi notato l'auto bianca candida, ancora così lucida da risultare abbagliante, decorata con vistosi adesivi rossi sul cofano e lungo la fiancata. Anche io sorrido "Cominciamo bene!", gli dico, lui evidentemente se lo aspettava e ridacchia soddisfatto. Non è una giornata qualunque oggi ma, trattandosi di Marco, ormai ci sono abituata. Aspettiamo con pazienza che Luca, l'amministratore di sostegno, esca dall'Ufficio Tutele e dieci minuti dopo stiamo grondando sudore in tre, in muta ammirazione della macchina nuova di Marco che si appoggia al cofano a braccia conserte. Come ho detto, non è un giorno qualunque, è una giornata che ricorderemo. Prendere la patente e acquistare un'auto è la nuova grande conquista di Marco, perseguita con tenacia, a dispetto dei pregiudizi, nonostante la pandemia, polverizzando i preconetti di tante persone, dimostrando competenze insospettabili. Lui stesso non pensava di potersi permettere niente più di uno scooter, ricordo perfettamente il pomeriggio invernale trascorso nel soggiorno di Maria, la sua caregiver IESA da quasi 11 anni, sigaretta sempre accesa e battuta pronta. "Cosa te ne fai di un motorino? Devi prenderti la patente e una macchina! Mica sei un ragazzino! L'ho detto!". L'ha detto, senza mezze misure come sempre. Marco spalanca gli occhi e deglutisce rumorosamente, lo fa sempre quando è nervoso, quando si sta sporgendo oltre il confine di un territorio inesplorato. Mi guarda cautamente, aspetta la mia reazione, sono la sua operatrice IESA da sempre, da prima che conoscesse Maria, ero con lui quando ha lasciato la casa desolata di Ciriè, quando è scappato di casa la prima (e unica volta) sono io che l'ho riportato indietro, ero lì quando si è diplomato e quando il Tribunale di Torino gli ha restituito i suoi diritti di cittadino. Io e Maria siamo state le presenze fisse dell'ultima decade della sua vita, l'istituzione e la famiglia, in perfetta sinergia, e, contrariamente a quello che Marco pensava all'inizio, non abbiamo costruito una gabbia intorno a lui, l'abbiamo smantellata con lui. Ciò che rende l'accoglienza familiare supportata un'opportunità straordinaria è la naturalezza con cui la progettualità evolve in armonia col percorso di vita dell'ospite, non c'è nulla di prefissato sulla carta, ci sono le possibilità che tutti dovrebbero avere che si incrociano con le caratteristiche di ciascun ospite, c'è la capacità della famiglia di cogliere desideri e aspirazioni in modo caldo e spontaneo, tuttavia non ingenuo, infine c'è l'istituzione che risponde rapidamente ai bisogni, che analizza la situazione in modo approfondito che, per una volta tanto, non affoga nella burocrazia, non mette limiti, interroga il presente pensando al futuro. "Si potrebbe fare?" si sbilancia finalmente Marco, "Certo cambierebbe tutto, mi cambierebbe la vita...". E poi arriva la domanda che ancora sente di doversi porre, la stessa che tanti ragazzi come lui magari hanno perfino rinunciato a farsi: "Ma io posso?". Maria sta già per rispondere per lui, affettando le zucchine con la sua foga da Valchiria, la fermo un atti-

How to cite this article:

Lucchini M. L'estate che cambiò ogni cosa. Evidence-based Psychiatric Care 2022;8(1 Suppl 1):59-60

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

mo, voglio che Marco possa dare un nome alle sue paure. “Che vuol dire? Che dubbi hai?”. Lui risponde “Eh...”, conosco quell’intercalare, dentro quell’esitazione c’è tutto quello che l’etichetta di paziente psichiatrico in passato gli ha negato, tutto questo pesa come un macigno, non è un fardello di cui ci si libera facilmente e una volta per tutte, è una battaglia in cui sia aprono sempre nuovi fronti, per combatterla servono gli alleati giusti. “Partiamo da quello che vuoi tu, vuoi prendere la patente?”. La risposta è scontata, la nuova sfida comincia.

Quello che Maria non smetterà mai di fare, nell’anno e mezzo a venire, è non smettere mai di sostenere la motivazione di Marco, quello che farò io è sostenere la sua fiducia nell’istituzione, aiutarlo a vedere che i suoi curanti non sono ostacoli da aggirare, che sono disposti ad ascoltare le sue motivazioni, che faranno valutazioni oggettive per permettergli di ottenere il massimo. Certo i momenti di amarezza non mancheranno e avranno tutti lo stesso sapore acido e stantio del pregiudizio, Marco lo conosce bene. La frase “Quelli come voi non dovrebbero avere la patente” non smetterà mai di bruciare, soprattutto se a dirlo è il medico della scuola guida. Il trattamento irrispettoso del titolare della scuola guida che, a dispetto dell’impegno di Marco, a dispetto dei risultati sempre all’altezza, lo tratta come un bambino alle prese con un nuovo costoso giocattolo, dimentica i suoi documenti, gli fa sostenere l’esame di guida (superato) a vuoto, comunicando solo dopo, per “paura della sua reazione”, che non potrà convalidare

il risultato, dichiarandosi tuttavia “attento ai sentimenti di una persona così fragile”. La patente sembra sfuggirgli di mano sempre per un soffio, in un lasso di tempo interminabile determinato dalla pandemia. I mesi si accumulano, l’attesa è densa di rabbia e di frustrazione, arrendersi però è fuori discussione. Alla fine il risultato arriva: arriva il giorno in cui Marco arriva di corsa in dipartimento a farmi vedere il frutto di tanta fatica, la sua nuova patente di guida. Ci sediamo sul muretto sotto i portici del vecchio manicomio, mi chiedo quanti ragazzi come lui si sono seduti a contemplare quei muri, ogni giorno, per tutta la loro vita. Marco però non ha tempo per i fantasmi, ha un’auto da comprare, deve fare l’assicurazione, deve riscrivere il curriculum (“Patente B, automunito”, traccia con la mano un’immaginaria sottolineatura sotto quella riga così importante), deve correre dal suo ragazzo per festeggiare. Sotto il sole di luglio anche il vecchio manicomio sembra quasi un bel posto, o forse sarà il bianco della carrozzeria della C3, saranno quegli adesivi rossi (il figlio di Maria lo ha aiutato a posizionarli alla perfezione), saranno i profili in carbonio (Luca alza gli occhi al cielo sorridendo), sarà che sono 11 anni che sale sulla mia macchina e adesso sono io a sedermi al posto del passeggero. Io e Luca ci godiamo il giro inaugurale, fermi al semaforo con l’autoradio un po’ troppo alta per poi ripartire senza fretta, mentre il vecchio manicomio diventa sempre più piccolo nello specchietto retrovisore.



Due leggende a confronto. Rispettivi effetti letterari e sociali*

Arturo Del Giudice

Avvocato, membro del Comitato Direttivo della Rivista "Nuova Temi Ciociaria" Presidente dell'associazione culturale "Casa ciociara della cultura". Ha collaborato come docente a contratto esterno con l'Università degli Studi di Cassino, Dipartimento di Economia e Giurisprudenza. Ha fatto ricerca scientifica sotto la guida del Prof. Cesare M. Bianca ed è Cultore della Materia di Diritto Civile presso La Sapienza Università di Roma, Facoltà di Giurisprudenza

Quale siderale distanza esiste tra la venerata Santa Dymphna¹, figlia del re pagano irlandese Damon, e la vituperata peccatrice Mirra, figlia del re di Cipro Cinira². Le due leggende, la prima devozionale religiosa, la seconda mitologico letteraria, riguardano due archetipi opposti: la santità celestiale e il peccato più orrido. Entrambe fondano la causa prima del loro svolgersi, in quello che è universalmente considerato l'assoluto abominio: il desiderio incestuoso. Solo

* Il presente scritto rielabora, con l'esame delle due leggende, il contributo in corso di pubblicazione su "Actualidad Jurídica Iberoamericana" per gli studi in onore del Prof. C. Massimo Bianca.

¹ Aluffi G., Dal manicomio alla famiglia, Milano: Franco Angeli, 2001, p. 34: "... Seppur l'inserimento eterofamiliare sia una pratica che, in svariate forme, potrebbe risalire all'inizio della storia dell'umanità, ogni pubblicazione che tratti questo argomento ne colloca l'origine al XIII secolo d.C., nella cittadina di Geel, nell'attuale Belgio. La nascita di questa pratica è ricondotta quindi ufficialmente alla leggenda di Santa Dymphna, scritta nel 1250 da Petrus von Kamerjk."; Rumbaut R.D., Saints and Psychiatry, *Journal of Religion and Health*, vol. 15, 1976, pp. 54-61, ove si legge "... L'irlandese Santa Dymphna (o Dymphna) con il suo martirio ha ispirato una tradizione millenaria di cura familiare e comunitaria per i malati di mente a Geel, in Belgio. È la patrona cattolica dei malati di mente..."; Bersani F.S., Riboni J., Prevete E., Borghi L., *Geel e Santa Dymphna. Una Secolare Tradizione Di Assistenza Psichiatrica*, ove si precisa "...il culto di santa Dymphna e lo sviluppo della città di Geel sono stati nel corso dei secoli elementi strettamente collegati gli uni con gli altri, rendendo la cittadina belga un rilevante luogo di interesse per la storia della medicina... Sebbene le informazioni sulla vita di Dymphna non siano attendibili sul piano storico, viene generalmente riportato che la santa sia vissuta all'incirca nel VII secolo d.C. La sua passio viene narrata in un'opera agiografica del XIII secolo, *Vita Sanctae Dimpnae*. Secondo quanto riportato, il testo fu scritto da Petrus Cameracensis, sacerdote della chiesa di Sant'Uberto a Cambrai, il quale, dietro invito del vescovo del luogo, mise per iscritto e tradusse in latino le storie che si narravano oralmente su di lei nella regione delle Fiandre (vedi Pipparelli M., *Geel nel passato e nel presente*, Bologna: Pàtron Editore, 1980; Villa R., *Geel la città dei matti*, Roma: Carocci editore, 2020, p. 36).

² Ovidio nel libro X delle *Metamorfosi* tratta di Cinira e di sua figlia Mirra, personaggi della mitologia greca, così nella traduzione di Giovanni Andrea dell'Anguillara (1561) nel Libro Decimo dal verso 1064 viene descritta Mirra:

*Di Cinira già Mirra nacque, e crebbe;
E de le donne amabili, e leggiadre
Di quell'età la palma à lei si debbe;
Ma il dirò pur, l'amor l'arse del padre.
E bramò haver di lui la prole, e l'hebbe,
E fu del suo figliuol sorella, e madre.
Ó scelerata putta, e qual facella
Accese entro al tuo cor fiamma si fella?*

How to cite this article:

Del Giudice A. Due leggende a confronto. Rispettivi effetti letterari e sociali. *Evidence-based Psychiatric Care* 2022;8(1 Suppl 1):61-63

Correspondence:

Arturo Del Giudice
info@studiolegaledelgiudice.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

la follia, una grave insanità di mente può indurre Damon, il padre (di Dymphna) e Mirra, la figlia (di Cinira) a nutrire un desiderio carnale, rispettivamente, per la propria figlia e per il proprio padre.

La ripugnanza di tale desiderio si ritrova nella radice dello stesso termine che dal greco “*anacestos*” si può tradurre come insanabile, inespiable³. Siffatto agire, abominevole in ogni cultura e in ogni tempo, è severamente condannato dalla morale e dal diritto⁴.

Nelle due leggende i due estremi: la santa Dymphna che resiste alla follia e che affronta il martirio, forte della sua fede e la peccatrice Mirra che si ritrova nell’Inferno dantesco per l’assoluta falsità e ripugnanza del suo agire, cosicché le rispettive narrazioni rappresentano il visibile contrasto tra il bene assoluto e il male assoluto. Pur nella opposizione totale delle due figure, di cui l’una è il simbolo della purezza spirituale condotta all’estremo limite del sacrificio della vita, l’altra la totale nefandezza carnale, le stesse vengono accomunate da un pari destino causale, da un’unica comune realtà sottostante e cioè dal germe della follia, di cui entrambe le donne sono state vittima⁵.

Le due leggende, significative nella storia della cultura, sono tra quelle che hanno prodotto, per le varie possenti emozioni suscitate, effetti reali e concreti sino all’attualità⁶. Di ordine letterario la sciagurata Mirra, con la straordinaria epica lotta che l’Alfieri le fa ingaggiare contro sé stessa, contro la follia che la invade e pervade, che altera il suo senso etico e la volge al desiderio abominevole, in ragione del quale Dante la colloca all’Inferno nel girone dei falsari, per quel turpe inganno operato contro suo padre e in definitiva contro sé stessa, per quella insanità mentale di cui è vittima e che la spinge verso un immondo simile amore.

Completamente differente è invece l’effetto grandioso della leggenda di Dymphna: esso si può simbolicamente ricondurre al toponimo della ridente cittadina fiamminga, essendo conosciuto e individuato tra gli studiosi della sofferenza psichica come il modello di Geel, generato appunto dalla pratica devozionale in onore della Santa. Senza dubbio, in tempi assai remoti, quale luminoso effetto riflesso della leggenda, si origina il fenomeno “*dell’ accoglienza condivisa della diversità*”, un fenomeno che ha destato meraviglia tra gli psichiatri di tutti i tempi e ha indotto varie significative riprese del modello in tante parti del mondo. Iniziative seppur diverse ma accomunate tutte dal principio di solidarietà personale e sociale espresso dalla famiglia che accoglie e che diviene essa stessa luogo terapeutico e di sostegno del disabile psichico.

La leggenda della Santa Dymphna, attraverso il modello di Geel, da tempo memorabile spande i suoi benefici effetti su quei tanti, meno ricchi di quell’*ingenium* e *logos*, la cui mancanza espone il sofferente all’altrui arbitrio individuale e talvolta anche sociale. Così come nel nostro Paese è avvenuto con la legge manicomiale del 1904 n. 36, ove i sofferenti psichici (e non solo) furono inesorabilmente avviati alla miserevole segregazione asilare⁷ e considerati al pari dei delinquenti, soggetti all’iscrizione nel casellario giudiziale⁸. Una società ingiusta, che si liberava dalla paura ancestrale verso il sofferente psichico isolandolo e rinchiudendolo. Forma di società ben lontana dall’attuale modello inclusivo dei più deboli e protettivo dei sofferenti per insanità fisica o mentale, secondo la tavola dei valori della Costituzione repubblicana che si fonda sul rifiuto di ogni discriminazione personale e sociale (artt. 2, 3, 32, 38 Cost.)⁹.

³ L’etimologia del termine è comunque discussa tra derivazione dal greco *anacestos*, appunto inespiable e dal latino *in* e *castus*, cioè non casto; protende per l’origine greca Finzi M., *I falsari nell’inferno dantesco*, Città di Castello: S.A.T. Leonardo da Vinci, 1924, p. 13.

⁴ Nel diritto penale l’art. 564 c.p. punisce l’incesto, mentre nel diritto civile è stata abolita la dizione “figli incestuosi”, la modifica non è banale perché vale a ripristinare la verità: cioè che incestuosi non sono i figli dell’incesto ma solo i loro genitori.

⁵ La santa Dymphna, vittima della follia che ha agito dal di fuori (di sé), insinuata nella mente di quella persona, il padre, da cui ciascuno di noi dovrebbe aspettarsi protezione, affetto e totale dedizione, giammai violenza e poi di quell’abominevole specie. La peccatrice Mirra invece anch’essa, paradossalmente vittima della follia che, non dall’esterno, ma che da dentro di sé ha agito e che lei pur combatte, ma a cui inesorabilmente soccombe. Dando quindi luogo a quell’inganno che ben tre opere della letteratura mondiale, le *Metamorfosi*, la *Divina Commedia* e la tragedia dell’Alfieri hanno straordinariamente descritto e immortalato per sempre.

⁶ L’Ulisse omerico e dantesco quale ricaduta ha avuto nel mondo della cultura e non solo letteraria, in tutti i tempi e in tutti i luoghi.

⁷ “... La prima legge nazionale sull’assistenza psichiatrica, intitolata “*Disposizioni e regolamenti sui manicomi e sugli alienati*”, venne promulgata nel 1904 dal governo Giolitti e completata nel 1909 da un regolamento di esecuzione. In quanto legge di ordine pubblico essa metteva in primo piano il bisogno di protezione della società dai malati di mente, subordinando la “cura” alla “custodia”. L’internamento manicomiale così veniva motivato: “*Debbono essere custodite e curate nei manicomi le persone affette da qualsiasi causa d’alienazione mentale quando siano pericolose a sé o agli altri o riescano di pubblico scandalo*” (L. n. 36/1904) ...” (<http://www.triestesalutementale.it/premesse/leggi.htm>).

⁸ L’art. 604 c.p.p. (Codice Rocco del 1931) prevedeva l’annotazione nel casellario giudiziale delle sentenze che avessero acquistato autorità di cosa giudicata, le quali pronunciavano l’interdizione o l’inabilitazione e i provvedimenti con cui il giudice avesse ordinato il ricovero della persona in un manicomio o in un riformatorio.

⁹ Colapietro C., *I diritti delle persone con disabilità nella giurisprudenza della Corte costituzionale: il “nuovo” diritto alla socializzazione*, in *Dirittifondamentali.it*, Fasc. 2/2020, 135 ove l’A. precisa che “*la socializzazione deve essere considerata un elemento essenziale per la salute degli interessati, si da assumere una funzione sostanzialmente terapeutica assimilabile alle pratiche di cura e riabilitazione*”, evidenziando come nel cammino della Corte si riscontri il diritto di “*promuovere la piena integrazione*” della persona disabile in ogni ambito nel quale si svolge la sua personalità – “*da quello familiare a quello scolastico, lavorativo e sociale*” nonché la partecipazione della persona con disabilità alla vita della collettività, proprio ai sensi dell’art. 1, lett. a) e b) della legge n. 104 del 1992.

Pur nella società (diversa) del primo Novecento fu tale l'effetto indotto dal *modello di Geel* sugli studiosi della psiche sofferente che, nonostante la generale convinzione di fine e inizio secolo che la struttura manicomiale fosse necessaria e indispensabile alla tutela della società, il legislatore prevedeva la possibilità di inserimento eterofamiliare in alternativa al ricovero in manicomio. Il patronato familiare, la possibilità di curare in famiglie che avessero accolto il sofferente, veniva infatti inserito, come eccezione alla regola asilare, nella stessa legge istitutiva dei manicomi pubblici¹⁰.

La leggenda della Santa Dymphna ha prepotentemente realizzato in Geel (nella devozionale speranza di ottenere il miracolo della guarigione) un vero miracolo sociale, protrattosi nei secoli: il crearsi di uno straordinario modello di accoglienza, una novità assoluta. I portatori di sofferenza psichica ospitati nelle famiglie di Geel e rispettati dalla comunità cittadina tutta, sono stati accolti e collocati (adottati socialmente è stato detto) in una dimensione nuova e diversa per essi stessi ma anche per i loro ospitanti. Non più forzato irreversibile allontanamento dalla comunità sociale, ma inclusione, non più discriminazione segregante, ma emozione dello stare insieme nel seno accudente di una nuova famiglia.

Diversamente la leggenda di Mirra che parimenti sottende il tema della follia ed è stata all'origine di straordinarie opere dell'ingegno, quasi presidio letterario della purezza dei costumi familiari. Emerge la finalità etica dalla forza espressiva dagli scultorei versi di Dante che ci dicono della dolorosa vicenda di *"Mirra scellerata"*¹¹ che insana nell'intelletto (agisce *fuor del dritto amore*) ed è condannata dal Poeta senza appello¹². Diversamente che nei versi dell'Alfieri, i quali inducono a una riflessione profonda e più moderna sul dolore indotto dalla sofferenza psichica, che inesorabilmente si fa strada nella mente per divenire invincibile delirio causato da cieca e sordida follia. Il soffre-

rente finisce per annientare sé stesso, così come la Mirra di Alfieri che si dà la morte con la spada del padre¹³.

Il martirio (effettivo o supposto che sia) della Santa Dymphna opera invece su di un piano etico-religioso ed è invece portatore di un grandioso effetto sociale, non soltanto nei miracoli delle guarigioni attestate, ma principalmente nella costruzione di quel modello di Geel che, dalla figura della Santa e dalla leggenda, non può prescindere. Anche a voler ritenere che l'episodio del martirio non sia storicamente accertato, non vi è dubbio che la leggenda devozionale (reale o immaginata che sia la Santa Dymphna) è a sicuro fondamento di quella spiritualità vera e reale di quell'affetto che le famiglie accoglienti hanno saputo elargire e di cui, per secoli, hanno potuto beneficiare i sofferenti psichici, accolti in un virtuoso scambio di relazioni familiari e sociali nella Comunità di Geel.

¹⁰ Ipotesi marginalmente configurata nella legge Giolitti (ex art. 1 co. 3 L. 14.2.1904, n. 36).

¹¹ Divina Commedia, Inferno, Canto XXX:

*Ed elli a me: «Quell'è l'anima antica
di Mirra scellerata, che divenne
al padre fuor del dritto amore amica.
Questa a peccar con esso così venne,
falsificando sé in altrui forma,
come l'altro che là sen va, sostenne,
per guadagnar la donna de la torma,
falsificare in sé Buoso Donati,
testando e dando al testamento norma»*

¹² Finzi M., op. cit., p. 13, riferisce l'A.: *"... è stato osservato nella letteratura francese che Dante non ha tenuto conto dell'anormalità della peccatrice e della lunga e terribile lotta che essa sostenne, per liberarsi dalla turpe passione, sino al punto di tentare il suicidio. Dante sarebbe stato più inesorabile degli Dei i quali, cedendo alla invocazione della sciagurata, e presi dal suo pentimento, la trasformarono in una fragrantissima pianta. ... Se Dante avesse portato nel poema i materiali ... in base ai quali la colpa di Mirra gravemente si attenua e scolorisce non sarebbe rimasta nel lettore così viva e così assoluta la riprovazione per un reato turpissimo che gli antichi derivavano etimologicamente dalla parola greca "anacestos" che vuol dire insanabile, inespiable..."*

¹³ Alfieri V., *Mirra*, Atto V, Scena II: *"CINIRO: "Che vuoi tu dirmi? ... Oh! qual terribil lampo, da questi accenti! ... Empia, tu forse? ..."; MIRRA: "Oh cielo! che dissì io mai? ... Me misera! ... Ove sono? Ove mi ascondo? ... Ove morir? – Ma il brando tuo mi varrà..."* (*Rapidissimamente avventatasi al brando del padre, se ne trafigge*)"