



Le associazioni di familiari per l'autonomia abitativa e la salute mentale: Roma-Lisbona-Madrid



Codice Progetto
2022-1-IT02-KA210-
ADU-000083445

“Funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or the European Education and Culture Executive Agency (EACEA). Neither the European Union nor EACEA can be held responsible for them.”

Sommario

Premessa

Parte prima: La presentazione dei risultati e delle buone pratiche

1.1 Introduzione

1.2 Risultati complessivi

1.3 Buone pratiche dei singoli partner

1.4 I contributi di utenti, familiari, volontari e operatori

Parte seconda: Gli interventi delle Istituzioni

2.1 Le Istituzioni sanitarie

2.2 Le Istituzioni politiche

2.3 Il dibattito

Conclusioni

Premessa

Questa è la sintesi degli interventi fatti nel convegno del 24 ottobre 2023 presso la sala Consiliare del Municipio III di Roma Capitale. Il convegno presenta i risultati del progetto “Families and independent living in mental illness” (FILMI), cofinanziato dal programma Erasmus Plus, che ha interessato tre diversi contesti europei - Roma, Madrid, Lisbona - e tre diversi partner: Solaris odv (Roma) capofila, Amafe (Asociación Española de Apoyo en Psicosis - Madrid), Gira (Grupo Intervenção e Reabilitação Activa Lisbona).

Come sottolinea il titolo, il progetto FILMI ha avuto come obiettivo principale il confronto tra differenti modalità di rispondere a un problema centrale nei percorsi di cura in salute mentale: il ruolo e il peso che i familiari di persone con sofferenza psichiatrica assumono nel sostenere l'autonomia dei propri congiunti, con una attenzione particolare all'abitare autonomo.

Tra gli esiti emersi risulta strategica la costruzione di reti territoriali e transnazionali, con la presenza attiva delle Associazioni dei Familiari.

La sintesi seguirà l'andamento degli interventi del convegno:

- Nella prima parte l'introduzione della presidente di Solaris Odv, Antonella Cammarota; gli interventi dei referenti italiani ed europei del progetto; i contributi dei partecipanti alle tre visite di formazione nelle tre capitali coinvolte dal progetto.
- Nella seconda parte gli interventi dei servizi territoriali e degli organismi di governo locale che hanno da sempre appoggiato Solaris Odv e i suoi progetti.

Seguono il dibattito e le conclusioni di Donatella Barazzetti, di Solaris Odv.

Parte prima: La presentazione dei risultati e delle buone pratiche

1.1 Introduzione:

Antonella Cammarota, presidente di Solaris ODV.

La professoressa Cammarota ha introdotto il progetto FILMI, che è il primo tra i progetti Erasmus+ rivolto alle associazioni di familiari. Il progetto ha avuto inizio ad ottobre 2022 ed è giunto a conclusione il 21 ottobre 2023.

La domanda è: come nasce un progetto europeo che coinvolge le associazioni di familiari?

Per spiegare come si è arrivati a questa scelta bisogna partire dalla storia di Solaris:

Solaris nasce nel 2002 dall'incontro tra uno psichiatra, il Dott. Antonio Maone, un gruppo di familiari e alcune persone ricoverate nella comunità terapeutica di Via Sabrata a Roma in procinto di lasciare la Comunità. Il problema con cui si confrontano è molto importante: dove andranno le persone dopo aver lasciato via Sabrata? Il desiderio degli utenti è unanime: "avere una casa nostra". E' a partire da questo desiderio e dalla scelta di mettere al centro i pazienti come protagonisti dei percorsi di cura che nasce l'associazione Solaris, con l'obiettivo di realizzare questo progetto: abitare in autonomia, "a casa propria" facendo riferimento ante litteram al paradigma della Recovery, che sarebbe poi diventato il riferimento condiviso dei più avanzati orizzonti della psichiatria e di Solaris.

Per realizzare questa prospettiva però non bastavano solo i familiari di Solaris e il Centro di Salute Mentale. Interviene così l'allora III Municipio (ora secondo), mettendo un proprio contributo per supportare economicamente questa possibilità. Anche l'abitare però non è sufficiente, serve la socializzazione. Solaris contribuisce così a creare un indirizzo di socializzazione aperto a tutti i componenti del percorso di cura (utenti, familiari, volontari, operatori) e fondato sulla prospettiva di un "fare insieme" arricchente che apporta conoscenze e sostiene la creatività e la capacità espressiva dei partecipanti.

Solaris diventa così un punto di riferimento per molti familiari, utenti, volontari, costruendo al proprio interno forti legami di collaborazione e valorizzazione delle capacità, competenze, professionalità dei partecipanti. L'associazione si allarga rafforza la rete di collaborazioni sul territorio ed entra a far parte di varie consulte, e reti nazionali di familiari. Il percorso Abitare → socializzazione → inserimento nel territorio si allarga, anche fuori dalla regione e fuori dall'Italia. Nel 2018, ad esempio l'associazione partecipa al congresso internazionale del WRAP a Madrid con una sessione dell'abitare organizzata da familiari, volontari, psichiatri e utenti.

E grazie alle competenze dentro l'associazione e alla collaborazione con altre associazioni, tra cui Tininiska Italia aps si approda ai progetti Erasmus plus e alla ricerca di altri partner europei che si occupino di pazienti con sofferenza mentale e abbiano un'importante presenza di familiari e di attenzione per le famiglie. Dopo diversi contatti con varie associazioni, Gira e Amafe vengono scelte come partner del progetto.

Dopo un anno di lavoro oggi è la giornata di chiusura delle attività per l'Italia. Sono previsti anche altri due convegni di chiusura, uno in ogni restante capitale, i prossimi 26 e il 28 ottobre, a cui ci collegheremo tramite piattaforma internet.

Oggi sono presenti anche gli assessori del II e III municipio con cui Solaris collabora maggiormente

A conclusione del suo intervento la Presidente lascia la parola per la relazione sui risultati del progetto ad Alessandra Felice e anticipa che con i partner si pensa di continuare a lavorare. quindi questi risultati non sono solo la conclusione di un progetto, ma anche una prospettiva futura di collaborazione”

1.2 I risultati

Alessandra Felice, coordinatrice del progetto FILMI per Solaris odv

“Buongiorno a tutti, io vi presenterò i risultati delle ricerche realizzate dai tre partner sui diversi elementi che concorrono a sostenere i loro interventi territoriali destinati all’alloggio autonomo delle persone. Anche le ricerche sono state cofinanziate dall’Unione Europea, in quanto la Commissione Europea sostiene che la salute mentale deve essere affrontata attraverso un nuovo approccio strategico di natura intersettoriale, che va oltre la politica sanitaria e che coinvolge tutti i settori: sociale, lavorativo, educativo, culturale, ricreativo, ecc.

Fino al 2019, secondo i dati di maggio 2023 dell’Unione Europea, 1 persona su 6 soffriva di problemi di salute mentale, mentre la situazione in questi ultimi tre anni è peggiorata:

- Il 46% dei cittadini dell’UE ha avuto un problema emotivo o psicosociale negli ultimi 12 mesi,
- l’89% dei cittadini dell’UE considera che la promozione della salute mentale è importante quanto la promozione della salute fisica,
- il 25% dei cittadini dell’UE ha riscontrato problemi nell’accesso ai servizi di salute mentale da parte loro o di un familiare.

Le proposte dell’UE stanno seguendo tre grandi direttrici di sviluppo: Prevenzione, Accesso a servizi di qualità e reintegrazione nella società dopo la recovery, riconoscendo «l’importanza della famiglia, della comunità, dell’economia, della società, dell’ambiente e della sicurezza».

Il ruolo della famiglia nell’ambito degli interventi per la salute mentale è anche riconosciuto dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che dal 2002 sta dedicando ampi spazi a guide e indicazioni su come gli organismi pubblici e privati dovrebbero affrontare i problemi di salute mentali sui territori.

In particolare, l’OMS- Europa nel documento «L’ empowerment dell’utente nella salute mentale» (2010) include i familiari come operatori informali e cita una ricerca di Rethink (UK), dai cui risultati emerge che “il 95% degli operatori sono familiari degli utenti”», affermando che “Storicamente, le persone con problemi di salute mentale non hanno voce in capitolo. Né loro né le loro famiglie sono stati coinvolti nel processo decisionale sui servizi di salute mentale e continuano a essere a rischio di esclusione sociale e discriminazione in tutti gli aspetti della vita”.

L’OMS anche nel “Piano Europeo di Azione sulla Salute Mentale” (2013-20) invita gli Stati a «creare opportunità per gli utenti dei servizi e/o le famiglie per pianificare i propri servizi fornendo budget, con una chiara responsabilità».

Nei documenti dell’UE e della O.M.S. sulla salute mentale vengono citati gli utenti dei servizi e i familiari ma non sono presenti le associazioni di familiari.

“Families and independent living in mental illness” (FILMI) è un progetto cofinanziato dall’Unione Europea (UE) attraverso il programma Erasmus+, e l’intento di Solaris Odv nel promuoverlo

è stato anche quello di contribuire a far uscire dall'ombra le associazioni, a valorizzare le attività che realizzano e i risultati che ottengono.

Solaris Odv e i suoi 40 soci da vent'anni hanno dedicato la maggior parte delle loro attività all'accompagnamento e al sostegno delle famiglie e delle persone che scelgono di vivere in soluzioni abitative autonome e allo sviluppo di una politica editoriale finalizzata alla partecipazione e alla diffusione dell'informazione e all'abbattimento dei pregiudizi nei confronti dei problemi di salute mentale. Per la realizzazione di FILMI, Solaris ha coinvolto due associazioni partner che hanno anch'esse oltre venti anni di esperienza in interventi per sostenere le famiglie che affrontano i problemi di salute mentale: GIRA (Lisbona, con 400 soci), una associazione che fornisce soluzioni abitative e numerose attività di recupero a persone con problemi di salute mentale e a persone senz'atletto; AMAFE (Madrid, con oltre 700 soci) che offre una gamma di interventi molto diversificati che vanno dalle attività di formazione destinate ai giovani e alle famiglie, a servizi informativi destinati al territorio, a spazi per un centro diurno, alla organizzazione di gruppi multifamiliari, al sostegno in ambito familiare, e non solo.

Le tre associazioni senza fini di lucro, create da familiari e sostenute dai servizi pubblici territoriali, hanno collaborato alla realizzazione del progetto attraverso tre indagini, riguardanti:

- A) il contesto di riferimento delle tre associazioni di familiari, in particolare la normativa e la organizzazione dell'housing per le persone con problemi di salute mentale sui rispettivi territori;
- B) i servizi erogati dalle associazioni ai propri soci e al territorio;
- C) due buone pratiche sperimentate da ogni associazione, che meritano di essere valorizzate e riprodotte.

A. IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

L'analisi degli scenari in cui operano AMAFE, GIRA e SOLARIS ha rappresentato un passo importante per contestualizzare il lavoro delle associazioni nei loro territori, mostrando servizi sanitari e sociali di supporto all'abitazione indipendente delle persone gestiti da Assessorati diversi, con regolamentazioni anch'esse dissimili. In particolare, la funzione di accoglienza delle persone che affrontano gravi periodi di crisi, che in Italia viene svolta dalle Strutture per Trattamenti Psichiatrici Intensivi Territoriali, separate dalle strutture ospedaliere, in Portogallo e in alcune Comunità Autonome spagnole viene svolta dagli Ospedali Psichiatrici. Anche il percorso di riabilitazione sociale è diversamente gestito a Roma e a Madrid, dove tutti gli interventi legati all'inclusione sociale (alloggio, lavoro, assistenza, ecc..) vengono gestiti da una Rete di servizi sociali autonoma.

A.1 Spagna e Comunità Autonoma di Madrid

La Costituzione della Spagna risale al 1978 e nel 1986 è stata emanata la legge generale sulla Sanità, che regola anche gli interventi sulla salute mentale. Attraverso queste leggi, viene sancita la piena indipendenza delle Comunità Autonome in ambito sanitario, anche se lo Stato emana alcuni documenti di indirizzo, quali ad esempio il Piano di Azione per la Salute mentale 2022-24 (documento del Consiglio Interterritoriale del Sistema Sanitario Nazionale proposto dal Ministero della Salute)

La Comunità Autonoma di Madrid, attraverso il decreto 122 del 1997, *“stabilisce il regime giuridico di base del servizio pubblico di assistenza sociale, riabilitazione psicosociale e sostegno comunitario alle persone affette da malattie mentali gravi e croniche, nei diversi centri specializzati dei servizi sociali”*. Esiste quindi una netta separazione tra la sanità, che si occupa della malattia mentale, e i servizi sociali, che si occupano dell'integrazione nella società delle persone.

I servizi dedicati a queste persone nella Comunità Autonoma di Madrid (6.600.000 ab.) sono gestiti dalla “Rete di attenzione sociale a persone con malattia mentale grave e permanente” e consistono in Centri di riabilitazione occupazionale, in Centri di riabilitazione psicosociale, in Centri diurni di sostegno sociale, nei quali operano Equipe di supporto sociale della comunità e un Servizio di assistenza sociale.

La Comunità Autonoma mette a disposizione delle persone che richiedono un sostegno alloggiativo 1.088 posti, distribuiti a seconda della loro maggiore o minor autonomia. I tre quarti dei posti sono in Residenze con assistenza durante le 24 ore (28 Miniresidenze con 776 posti), mentre 250 posti sono previsti in 64 appartamenti e 42 posti in 42 Pensioni, controllati dalle 10 alle 20 ore settimanali. Altri 20 posti gestiti da Servizi di supporto alla reintegrazione, con un controllo variabile a seconda delle necessità.

A.2 Portogallo e area di Lisbona e Valle del Tago

Quasi in contemporanea con la Comunità Autonoma di Madrid, il Portogallo nel 1998 ha emanato l'Ordine Congiunto n. 407 del 18 giugno 1998, sulla “Fattibilità di programmi di riabilitazione psicosociale in Portogallo” che ha consentito ad associazioni private di offrire residenze a persone che lasciano gli ospedali psichiatrici, con il sostegno di team dedicati al loro reinserimento sociale. A Lisbona esistono diverse residenze chiamate “Unità di Vita Protetta” e “Unità di Vita Autonoma”, create dalla legislazione del 1998, in cui il sostegno sociale e sanitario è moderato. Dal 2010 è stata creata una “Rete Nazionale di Assistenza Continua Integrata per la salute mentale”, con nuove tipologie di residenze: "Massimo Supporto", "Supporto Moderato", "Formazione in Autonomia" e "Autonomo", con diversi livelli di assistenza sociale e sanitaria. Inoltre, sul territorio di Lisbona sono presenti i “Centri Diurni Occupazionali”, le “Equipe di Salute Mentale di Comunità” e le “Equipe di Supporto alla Salute Mentale Domiciliare”. L'ultima legge promulgata in materia di salute mentale in Portogallo è la legge n. 35/2023, che approva la legge sulla salute mentale, modifica la legislazione correlata, il Codice penale, il codice di esecuzione delle pene e delle misure detentive e il Codice civile.

I servizi residenziali presenti nel territorio di Lisbona e Valle del Tago (3.700.000 ab.) offrono alla persone che necessitano di un alloggio diversi tipi di residenze per un totale di 159 posti: le 14 Unità di vita Protetta e di Vita Autonoma offrono 81 posti e sono nate con la legislazione del 1998, mentre dal 2016 sono state create 7 Residenze con 78 posti disponibili per persone che richiedono da un massimo controllo h.24 a una supervisione solo parziale.

A.3 Italia e Azienda Sanitaria Locale Roma 1

In Italia i manicomi sono stati aboliti nel 1978 con la legge 180 e nello stesso anno sono stati delegate alle Regioni le competenze per la creazione dei servizi territoriali (L.833/78). Nel 2000 è stata definita la organizzazione del sistema integrato dei servizi sociali (L.328/00) e nel 2014 sono stati chiusi anche gli ospedali psichiatrici. In ogni Regione le Aziende Sanitarie Locali (ASL) erogano l'assistenza sanitaria e gestiscono anche interventi sociali (tirocini lavorativi, assistenza sociale, ecc.). Alcuni interventi di assistenza sociale vengono svolti anche dai Municipi.

La regione Lazio è costituita da 10 ASL, di cui 6 ricadenti nella provincia di Roma (3 nella città di Roma).

In ogni ASL, la salute mentale viene gestita da servizi per l'assistenza diurna, costituiti dai Centri di Salute Mentale (CSM) e dai Centri Diurni (CD) che promuovono attività risocializzanti, nonché dai servizi residenziali, che si articolano in:

- Strutture per Trattamenti Psichiatrici Intensivi Territoriali,
- Strutture Residenziali Terapeutico-Riabilitative intensive (come SRP1);
- Strutture Residenziali Terapeutico-Riabilitative estensive (come SRP 2);
- Strutture Residenziali Socio-Riabilitative (24H e 12h) e
- Gruppi Appartamento (SRP 3).

nonché dai servizi ospedalieri: i Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC) e i Day Hospital (DH) per il trattamento delle emergenze e delle crisi acute.

La ASL Roma 1 (una delle 3 Asl di Roma con circa 1.000.000 di abitanti e territorio in cui opera Solaris) eroga anche l'Assistenza Domiciliare Programmata nell'ambito della salute mentale, servizio della ASL che punta a "rendere gli utenti sempre più competenti nella gestione della propria vita all'interno delle loro abitazioni». Ad oggi sono 145 gli utenti che ricevono assistenza nel proprio domicilio mentre i posti in strutture residenziali della ASL Roma1 sono 309 (dato non completo in quanto alcune informazioni non sono reperibili).

B. I SERVIZI EROGATI DALLE ASSOCIAZIONI PER LA SALUTE MENTALE AI PROPRI SOCI E AL TERRITORIO

Dall'analisi realizzata dai tre partner emerge uno scenario molto ricco e articolato delle attività che svolgono, che hanno come destinatari: B.1 I gruppi familiari, B.2 i caregivers, B.3 le persone con diagnosi, B.4 networking e territorio e B.5 l'abitare autonomo.

B.1 I gruppi familiari

Il nucleo familiare è l'attore chiave del recupero e del reinserimento psico-sociale della persona che affronta problemi di salute mentale e le aree di intervento dedicate al gruppo familiare da parte delle tre Associazioni riguardano le seguenti attività:

- accoglienza e informazione ai familiari (AMAFE, GIRA, SOLARIS)
- informazione e consulenza al territorio (AMAFE)
- gruppi multifamiliari (AMAFE)
- gruppi di mutuo-aiuto - GAM (AMAFE)
- team per l'assistenza domiciliare della famiglia (AMAFE, SOLARIS)
- interventi psicoeducativi - corso di formazione (AMAFE)
- orientamento e formazione (AMAFE, GIRA, SOLARIS)
- coinvolgimento negli organi sociali dell'associazione, assieme agli utenti (AMAFE, GIRA, SOLARIS)

B.2 I caregivers valorizzati e sostenuti

Oltre al gruppo familiare, le tre Associazioni organizzano servizi diretti al sostegno delle persone che si prendono cura della persona più fragile:

- supporto psicologico (AMAFE, GIRA, SOLARIS),
- partecipazione alle attività e alla vita sociale (AMAFE, GIRA, SOLARIS)
- coinvolgimento nei percorsi lavorativi - forum occupazionali (GIRA)
- coinvolgimento nei percorsi di vita autonoma delle persone (AMAFE, GIRA, SOLARIS)
- partecipazione agli organi sociali dell'associazione, assieme agli utenti (AMAFE, GIRA, SOLARIS)

B.3 Gli interventi dedicati alle persone con diagnosi

La valorizzazione delle competenze è un obiettivo condiviso dai tre partner, che viene sviluppato attraverso attività diverse:

- sviluppo delle competenze emozionali (AMAFE)
- rafforzamento delle competenze lavorative (GIRA)
- sviluppo delle competenze sociali (AMAFE, GIRA, SOLARIS)
- sviluppo della creatività attraverso la elaborazione e la diffusione di lavori originali (AMAFE, GIRA, SOLARIS)
- formazione all'autonomia (AMAFE)
- partecipazione agli organi sociali dell'associazione (AMAFE, GIRA, SOLARIS)
- collaborazione e partecipazione a eventi, incontri (AMAFE, GIRA, SOLARIS)
- coinvolgimento nella progettazione delle attività (AMAFE, GIRA, SOLARIS)

B.4 Networking e territorio

L'attenzione verso il territorio è condivisa da tutte le associazioni, che realizzano attività con intenti di affrontare i problemi dei pregiudizi tuttora imperanti e per costruire legami con i policy makers e gli stakeholders. I soci partecipano ad attività:

- destinate al territorio (elaborano pubblicazioni cartacee e digitali, organizzano incontri, eventi, manifestazioni)
- collegate agli enti pubblici (sono membri di commissioni e assemblee cittadine, attivano progetti)
- collegate al privato sociale (sono membri di associazioni nazionali e regionali di familiari, incontri, partecipano alla progettazione di interventi)

B.5 L'abitare autonomo

Anche l'indipendenza alloggiativa è un'area di intervento che accomuna le tre Organizzazioni. Per due di esse (SOLARIS e GIRA) quest'area rappresenta il perno centrale delle attività sul quale ruotano tutte le altre:

- individuazione di soluzioni abitative autonome (GIRA, SOLARIS)
- partecipazione al coordinamento degli attori del territorio, funzionale all'abitare autonomo (GIRA, SOLARIS)
- gestione autonoma di residenze e appartamenti propri o affittati (GIRA)
- formazione della famiglia alla vita indipendente (AMAFE)
- servizi a supporto dell'abitare autonomo (sostegno domiciliare, attivazione rete di supporto nell'inserimento sociale, realizzazione di attività socioculturali) (GIRA, AMAFE, SOLARIS)

C. LE BUONE PRATICHE DI AMAFE, GIRA E SOLARIS

I tre partner hanno realizzato un ulteriore lavoro di ricerca analizzando, tra le proprie attività, quelle che potevano possedere dei parametri condivisi a livello europeo per essere indicate come Buone Pratiche, cioè potessero costituire degli esempi da riprodurre. Ogni partner ha selezionato due Buone Pratiche, utilizzando:

- i **criteri di valutazione** proposti dall'O.C.S.E. per valutare gli interventi che nascono con finalità umanitarie;

- un **questionario** del Comitato per la Bioetica (Dh-Bio) del Consiglio d'Europa (C.O.E.) per raccogliere informazioni per sviluppare un Compendium di Buone Pratiche.

Gli scopi principali delle 6 Buone Pratiche identificate dai partner sono:

- Formazione all'autonomia (AMAFE)**
- Affiancamento nell'autonomia (SOLARIS)**
- Rafforzamento dell'autonomia (GIRA)**
- Condivisione dell'autonomia (SOLARIS)**

LA FORMAZIONE ALL'AUTONOMIA DI AMAFE

Due servizi di AMAFE rientrano nei parametri delle Buone Pratiche: “Emancipazione” e “Inizia!”

«*Emancipazione*»

Questo servizio riguarda l'emancipazione del nucleo familiare che affronta gravi problemi di salute mentale. Sono attività complesse e multifattoriali, al fine di costruire assieme la transizione graduale alla vita indipendente, promuovendo l'indipendenza e l'autonomia di tutti i membri della famiglia.

I partecipanti: non oltre sei nuclei familiari.

1° fase: formativa

Fase di nove mesi di durata con sessioni settimanali, alternando sessioni per persone con una diagnosi, sessioni per famiglie e sessioni congiunte, per trasmettere conoscenze nei settori della terapia occupazionale, della psicologia e del servizio sociale e applicarle alle situazioni particolari di ciascuno dei membri partecipanti.

Tre aree principali: equilibrio occupazionale, psicologia e aspetti sociali. Inoltre, include la gestione delle attività quotidiane, la strutturazione del tempo, la gestione emotiva, la risoluzione dei conflitti familiari e l'accesso alle risorse della comunità.

2° fase: transizione graduale alla vita indipendente.

Contenuti: supporto domiciliare personalizzato con follow-up personalizzato a casa. Promozione del sostegno familiare.

La metodologia, articolata in fasi di formazione ed emancipazione, mira a fornire un approccio globale e sostenibile per lo sviluppo delle competenze e la promozione del benessere. Questo servizio richiede una equipe multiprofessionale inizialmente costosa, ma trasforma un futuro di assistenza e supervisione 24 ore su 24 in uno scenario molto più autogestito e proattivo, adeguato ai desideri e ai bisogni delle persone con problemi di salute mentale. Inoltre, riduce la necessità di accesso a unità residenziali sanitarie altamente tecniche e sanitarie e sfrutta in modo costruttivo le risorse familiari e culturali.

«*Inizia!*»

La realizzazione di questa Buona Pratica è stata facilitata dal fatto che AMAFE ha sviluppato un «Servizio di Assistenza ai Giovani» dal 2015, che offre azioni specifiche per le persone che sviluppano i primi disturbi psicotici e per le loro famiglie.

Sulla base di queste esperienze, è nato il progetto «INIZIA!», attività dedicata ad adolescenti e giovani che hanno vissuto un crollo psicotico e hanno abbandonato il proprio percorso formativo ed educativo.

L'obiettivo generale della pratica è facilitare l'inclusione socio-comunitaria, prevenire l'isolamento e ridurre il disagio biografico causato dalla psicosi.

«INIZIA!» mette in atto tecniche di studio efficaci e guida i giovani verso un percorso formativo,

potenziando i contenuti didattici per le prove di accesso ai cicli o ai gradi di formazione superiore. Attraverso le attività previste da questo servizio il giovane recupera i processi attentivi, colmando le lacune fattuali derivate dall'assenza formativa e sviluppando competenze sociali e relazionali.

Sono previsti 30 incontri, per un totale di 8 settimane nel periodo estivo: quattro giorni di 3 ore ciascuno alla settimana, con sessioni di 50 minuti e 10 minuti di riposo tra ogni sessione.

I workshop sulla gestione dell'ansia, sulle abilità sociali e sulle tecniche di studio si sono rivelati efficaci nel dare potere agli studenti e nel migliorare il loro rendimento scolastico. La dinamica del lavoro di gruppo ha favorito la crescita personale e il superamento degli ostacoli.

La pratica si è rivelata trasformativa sia per i giovani che per gli educatori coinvolti. I partecipanti hanno sperimentato notevoli miglioramenti nel loro apprendimento e nella fiducia in se stessi. Il progetto esemplifica come l'istruzione e il sostegno possano fare una differenza significativa nella vita di coloro che affrontano sfide uniche.

L'AFFIANCAMENTO NELL'AUTONOMIADI SOLARIS

“Le chiavi di casa”: dal 2002 SOLARIS accompagna e sostiene i percorsi verso una sistemazione alloggiativa autonoma. Attraverso percorsi personalizzati sostiene le famiglie e le persone con diagnosi nella ricerca di una soluzione abitativa adatta ai loro bisogni, ma affianca anche coloro che intendono restare nella famiglia di origine. SOLARIS fornisce un supporto:

- a. alla selezione e alla gestione del nuovo alloggio, o al reinserimento nel proprio domicilio
- b. alla cura di sé e allo svolgimento delle attività quotidiane
- c. alla convivenza con la persona o con le persone che condividono l'alloggio
- d. alle attività di risocializzazione e inserimento nel quartiere
- e. Gli interventi vengono sviluppati in diverse fasi:
 - Fase a: accoglienza degli utenti, avvio del progetto, definizione dei percorsi personalizzati di cura (coordinamento con i servizi sanitari, in particolare con il CSM di via Sabrata e il II° Municipio)
 - Fase b: inserimento nell'alloggio (supporto alla gestione e all'organizzazione quotidiana)
 - Fase c: creazione di reti sociali di supporto, sostegno alla socialità
 - Fase d: valutazione (equipe di monitoraggio)

Solaris accompagna 30 persone all'anno in alloggi autonomi. Alcune decidono di rientrare nella famiglia di origine, altre preferiscono i gruppi-appartamento. In questi anni solo il 30% delle persone che risiedono in alloggi supportati ha fatto ricorso per brevi periodi a ricoveri in residenze psichiatriche.

Le condizioni essenziali per avviare i percorsi in alloggi autonomi:

- a) rete creata dalle famiglie con i servizi sociosanitari pubblici territoriali
- b) sensibilizzazione del quartiere
- c) autonomia economica della persona.

IL CONSOLIDAMENTO DELL'AUTONOMIA DI GIRA

Due sono gli interventi di GIRA che ricoprono i cinque criteri necessari per essere definiti Buone Pratiche: le “Residenze di Sostegno all'Autonomia (RSA)” e le “Housing first (HF) residences”

RESIDENZE DI SOSTEGNO ALL'AUTONOMIA (RSA)

GIRA gestisce la «RSA nel territorio di Benfica» e la «RSA nel territorio di Cacilhas», due Residenze ubicate nell'area metropolitana di Lisbona, che accolgono 12 utenti stabilizzati che non richiedono il sostegno 24h/24.

Le RSA sono nate tra il 2020 e il 2021, organizzate sulla base dell'esperienza ultraventennale di GIRA in ambito di residenzialità.

Le fasi per l'avvio dell'intervento sono le seguenti:

- 1.individuazione e arredo degli immobili (in questo caso, un appartamento è di proprietà comunale e un altro affittato)
- 2.definizione dei criteri di selezione degli utenti e loro selezione
- 3.periodo di prova
- 4.elaborazione di un **piano riabilitativo** costituito dal PIR (programma riabilitativo individuale) e lo step-by-step.

La condizione di base: ogni utente deve avere un piano occupazionale giornaliero, anche partecipando al forum occupazionale di GIRA (centro diurno dedicato all'apprendimento di competenze e attività lavorative), o ad attività di formazione professionale o lavorative.

5)valutazione ricorrente del piano.

In queste unità vengono forniti i seguenti servizi:

- a) sostegno e supervisione nella cura di sé e nelle attività della vita quotidiana;
- b) supervisione e gestione dei farmaci e supervisione del tragitto per visite di psichiatria e salute fisica;
- c) sostegno psicosociale;
- d) articolazione e sostegno alla famiglia e/o rete di sostegno;
- e) promozione di un'attività lavorativa, formativa o occupazionale;
- f) convivialità e attività ricreative.

L'equipe di ogni RSA: assistente sociale o psicologo, (dal lunedì al venerdì, tutta la giornata); un monitor con formazione nelle scienze sociali e umanistiche, che supporta dalle 17h alle 21h (a rotazione), tutti i giorni dell'anno; un lavoratore ausiliario (4 ore settimanali). Il coordinamento tecnico viene realizzato da un tecnico della riabilitazione psicosociale.

Spese Unitarie (ordinanza n. 272 del 10/11/2022): per quanto riguarda le residenze, sono comprese tra 39,80 € / giorno - 53,10 € / giorno, secondo il tipo, mentre nelle RSA con il minimo di supervisione la spesa è di 13,42€ / giorno.

«HOUSING FIRST (HF) RESIDENCES»

GIRA ha intrapreso questo progetto nel luglio 2021, con tre appartamenti modello Housing First per **persone senza dimora con esperienza nella malattia mentale.**

È un progetto complesso nel Comune di Almeda, finanziato dai fondi strutturali e di investimento europei di Europa2020, presentato all'interno del programma Portogallo 2020 e realizzato da diversi partner con diverse competenze.

Gli utenti sono senz'altro, selezionati in base alla loro situazione non solo mentale, ma anche alle comorbilità di salute fisica. Nel processo di valutazione per aver accesso alla residenza vengono applicati i seguenti strumenti:

- modulo di domanda di housing first response
- scheda di valutazione diagnostica sociale e valutazione dello stato mentale (strumenti interni a GIRA)
- elenco delle attività della vita quotidiana
- scala dell'intento suicidario e scala dell'ideazione suicidaria di Beck.

L'utente partecipa alla organizzazione della casa e dipende dai casi se l'utente vorrà entrare in un percorso di cura o di lavoro.

Un tecnico è contattabile 24 ore su 24 dalle persone che risiedono nelle residenze e contatta la persona una o due volte alla settimana. Queste visite (di 1h. o di 1h. e 1/2) possono essere effettuate a casa o in un altro luogo a scelta o necessità degli utenti. È previsto un incontro collettivo settimanale tra il tecnico e tutti gli utenti della casa, per rafforzare i legami e il mutuo sostegno. Ogni semestre viene preparato dal tecnico un rapporto di valutazione qualitativa

in questi progetti, è fondamentale il **coordinamento con il Comune** e il **coinvolgimento di partner competenti** nella gestione delle persone, nella organizzazione e gestione delle case, nella gestione della malattia mentale e nella creazione di reti sociali.

LA CONDIVISIONE DELL'AUTONOMIA DI SOLARIS

“Le famiglie sfidano lo stigma”: con queste attività, Solaris combatte i pregiudizi e lo stigma attraverso una strategia informativa ed editoriale che coinvolge famiglie, utenti ed operatori dei servizi socio-sanitari, esperti, artisti e territorio che accompagnano la malattia mentale.

Promuove lo sviluppo della coscienza sui diritti a una vita autonoma delle persone con problemi di salute mentale e di una percezione diversa della malattia mentale, usando diversi canali, informazioni e scritti realizzati anche in prima persona da tutti gli interessati.

Le fasi dell'intervento:

- costituzione di gruppi tematici con soci e aderenti a Solaris, che orientano le scelte delle attività da realizzare e sostengono la progettualità bottom up e la diffusione dei prodotti
- organizzazione e partecipazione ad eventi pubblici
- coinvolgimento dei soci, degli aderenti e di una rete di attori esterni (esperti, operatori socio-sanitari, cittadini, artisti)
- la produzione editoriale e diffusione della rivista semestrale Pausa Caffè e di libri e opuscoli, presenti anche nel sito web di Solaris.

Risultati:

- a. le persone con problemi di salute mentale e le famiglie diventano protagonisti, attori principali, acquisendo visibilità
- b. i caregivers e i volontari vengono valorizzati
- c. le istituzioni e il pubblico in generale vengono coinvolti attraverso manifestazioni pubbliche internet e le reti sociali
- d. il territorio viene informato e sensibilizzato direttamente dai protagonisti
- e. nascono nuove reti sociali di supporto alle attività.

Questa è solo una breve sintesi dei risultati dei lavori di approfondimento intrapresi dai tre partner, ma il progetto FILMI ha offerto anche altri importanti risultati attraverso le visite di studio nelle città dei partner e la condivisione delle loro esperienze, che verranno descritte dagli stessi partecipanti. Segue la sezione in cui ogni associazione mette in pratica queste buone pratiche, iniziando dall'associazione Amafe.”

1.3 Le Buone Pratiche

Per **Amafe** interviene Laura Ruiz García la coordinatrice del progetto FILMI per Madrid:

“Uno dei principali obiettivi di AMAFE è che i giovani che affrontano gravi problemi di salute mentale aumentino le loro risorse personali per evitare la cronicizzazione. A tal fine, abbiamo diverse iniziative che cercano di promuovere l'autonomia personale dei partecipanti, incoraggiando la costruzione di un progetto che ne motivi la ripresa, la crescita e lo sviluppo.

Amafe ha due grandi progetti dove mette in pratica le “Best Practice”. Entrambi i progetti sono simili per la popolazione a cui si rivolgono e per l'obiettivo di promozione dell'autonomia e riduzione della rottura biografica dei giovani che hanno sperimentato una crisi psicotica. Evidenziamo una metodologia completa e socio-comunitaria, che ha un gruppo di professionisti multidisciplinari focalizzato sull'offerta, a seconda del loro campo d'azione, di conoscenze preziose per i beneficiari e le loro famiglie. Entrambi i programmi stabiliscono due linee d'azione, una individuale e l'altra di gruppo.

→ PROYECTO DE EMANCIPACIÓN e PROYECTO “PONTE EN MARCHA” (Mettiti in marcia)

IL PROYECTO DE EMANCIPACIÓN:

- Nasce come risposta a una crescente preoccupazione della società nei confronti delle persone che affrontano gravi problemi di salute mentale e che vivono con le loro famiglie.
- Il progetto cerca di intervenire prima che le situazioni di dipendenza diventino croniche, consentendo alle persone con problemi di salute mentale di acquisire competenze e risorse che permettano loro di condurre una vita autonoma.
- Questo progetto cerca di aiutare le famiglie a comprendere le sfide associate a sviluppare strategie di supporto salutari.
- Promuovendo l'indipendenza e l'autonomia, il progetto mira a migliorare la qualità della vita delle persone con problemi di salute mentale, consentendo loro di raggiungere i propri obiettivi personali e di partecipare più pienamente alla società
- L'intervento precoce può prevenire l'insorgenza di problemi di salute mentale e ridurre il rischio di compromissione funzionale, migliorando così la prognosi a lungo termine.

Si compone di due fasi: la fase formativa e la fase di transizione.

FASE FORMATIVA:

- Durata: 9 mesi
- È formata da Piccoli gruppi: Ogni gruppo è composto da un massimo di 6 nuclei familiari, con lo scopo di garantire un'attenzione personalizzata e la partecipazione attiva di tutti i membri.
- Si hanno Contenuti formativi diversificati: Le sessioni di formazione coprono tre aree principali: Equilibrio occupazionale, psicologia e aspetti Sociali. Ciò include la gestione delle attività quotidiane, strutturazione del tempo, gestione emotività, la risoluzione dei conflitti familiari e Accesso alle risorse della comunità.
- Sessioni programmate: Le sessioni si tengono settimanalmente, alternando le sessioni per le persone con una diagnosi, sedute per famiglie e sessioni congiunte. Questo approccio consente un apprendimento individualizzato e comprensione più profonda delle dinamiche di famiglia.

FASE DI TRANSIZIONE:

- Durata approssimativa di 1 anno, in quanto è adattata ai bisogni della persona
- Accompagnamento personalizzato a casa: Durante questa fase, viene fornito un follow-up individualizzato a casa, consentendo che le persone applichino le competenze apprese, nelle situazioni del mondo reale.
- Promozione del sostegno familiare: l'accento è posto sull'importanza di mantenere un forte legame con la famiglia come fonte di sostegno emotivo, evitando l'istituzione di nuove dinamiche di dipendenza.

IL PROYECTO “PONTE EN MARCHA”:

- Nasce come risposta alle difficoltà riscontrate dal Servizio di assistenza ai giovani che sperimentano una rottura biografica a seguito di un evento psicotico
- L'obiettivo generale della pratica è facilitare l'inclusione socio-comunitaria, prevenire l'isolamento e ridurre la disgregazione biografica causata dalla psicosi.
- La pratica mette in atto tecniche di studio efficaci e guida i giovani verso un percorso formativo, consolidando i contenuti didattici per gli esami di ammissione ai cicli formativi o alle lauree triennali
- Il progetto esemplifica come l'istruzione e il sostegno possano fare una differenza significativa nella vita di coloro che affrontano sfide uniche, aumentando la loro autonomia.
- Questo progetto evidenzia anche l'importanza di affrontare la salute mentale dal punto di vista della salute mentale riconoscendo che il benessere psicologico è intrinsecamente legato al successo scolastico e lo sviluppo personale.

Strumenti metodologici:

- Sono previste 30 sessioni di 3 ore ciascuna. È organizzato su quattro giorni alla settimana, con intervalli di 50 minuti e 10 minuti di pausa tra una sessione e l'altra. Il metodo pedagogico utilizzato per i contenuti sono le lezioni frontali, integrate da tecniche ausiliarie interattive e di scoperta. Per i workshop viene utilizzata l' "Immersione Tematica", che prevede dialoghi simultanei, brainstorming e la costruzione di mappe concettuali.
- Esempi di workshop che vengono svolti nell'ambito di questo progetto sono: la gestione dell'ansia, le competenze o tecniche di studio, che si sono dimostrate strumenti efficaci per responsabilizzare gli studenti nel loro percorso verso il successo formativo, attraverso una metodologia di valutazione abbiamo potuto vedere un miglioramento negli esami, nei compiti e nei colloqui svolti durante tutto l'anno per i giovani. Inoltre, le dinamiche del lavoro cooperativo di gruppo hanno creato un ambiente favorevole alla crescita personale e il superamento degli ostacoli.

CONCLUSIONI:

I progetti "Emancipation" e "Ponte en Marcha" di AMAFE incarnano l'idea che l'istruzione, il supporto emotivo e l'inclusione possono avere un impatto trasformativo nella vita di coloro che affrontano sfide uniche legate alla salute mentale. Queste iniziative dimostrano come l'empatia, l'impegno e la creatività possono fare la differenza, offrendo opportunità di sviluppo e responsabilizzando gli individui e le famiglie, sfidando e trasformando le percezioni sociali. Esplorare nuovi modi di affrontare la salute mentale e l'inclusione, ispirano altri a seguire un percorso simile, promuovendo un cambiamento positivo nella società.”

Per GIRA interviene Sofia Couto, in collegamento da Lisbona, Coordinatrice del progetto FILMI per Lisbona:

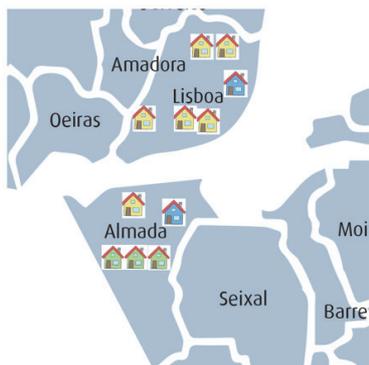
“GIRA - Gruppo di intervento e riabilitazione attiva, è una IPSS senza scopo di lucro, fondata nel 1995 da familiari e amici di persone con una malattia mentale.

La nostra missione è quella di promuovere la riabilitazione e l'inclusione sociale delle persone con malattia mentale, investendo sulle loro potenzialità e sulla vicinanza ai caregiver e alla comunità.

L'associazione Gira ha diversi tipi di strutture, con equipe multidisciplinari differenti in base alle necessità degli ospiti.

Respostas Sociais DC. 407/98	Nº de Utentes	Equipa Técnica	Outras Respostas	Nº de Utentes	Equipa Técnica
Fórum Sócio-ocupacional Gaivota	25	Psicólogo, Assistente Social, T.S. Animação Sociocultural, Administrativo e Auxiliar	Residência de Suporte à Autonomia Benfica	7	Assistente Social e Monitores
Fórum Sócio-ocupacional Retiro de Alfama	30	Psicólogo, Psicopedagogo, Assistente Social, Animadora Cultural, Administrativo e Auxiliar	Residência de Suporte à Autonomia Cacilhas	5	Psicólogo e Monitores
Unidades de Vida: Autónoma	7	Psicólogo, Psicopedagogo, Assistente Social, Animadora Cultural, Administrativo e Auxiliares	Gestão de Casos PIIPSSA	10	1 Psicólogo
Protegidas	17 (4+6+7)		Apartamentos <u>Housing First</u>	3	1 Psicólogo

Le strutture sono collocate a Lisbona e Almada.



In tutte le strutture di GIRA vengono applicati i seguenti 7 principi:

1. Ambiente accogliente
2. Ambiente terapeutico
3. Trattamenti e interventi (mirati)
4. Autogestione e autonomia
5. Inserimento sociale
6. Rispetto dei diritti umani
7. (Buone) pratiche basate sul Recovery

Come detto, Gira gestisce diversi tipi di residenze, le residenze che incoraggiano l'autonomia e la vita indipendente, sono il più possibile inserite nella comunità (con diversi livelli di supervisione e supporto), in aree residenziali e con accesso alle risorse.

Nelle strutture sono presenti da 5 a 7 utenti; utenti dalle potenzialità suscettibili di sviluppo e/o mancanza di alternativa residenziale.

Gli obiettivi di questo tipo di residenze sono:

- Consentire l'apprendimento di abitudini organizzative;
- Sviluppare competenze domestiche (attività della vita quotidiana) e abilità sociali;
- Abilitare una coesistenza di gruppo il più normalizzata possibile;
- Consentire una stretta connessione con la comunità.

A nostro avviso, i nostri punti forti sono:

- Le risposte umanizzate;
- I programmi individualizzati, tenendo conto delle esigenze di ogni persona;
- La presenza di un team specializzato in costante formazione;
- Il mantenimento e accesso ai bisogni primari (alloggio, cibo, igiene, salute);
- La promozione e/o il ristabilimento di legami affettivi e reti di sostegno sociale;
- L'attribuzione un nuovo significato alla propria vita (speranza, costruzione di un progetto di vita);
- La riduzione e la prevenzione delle ricadute e dei ricoveri;
- Lo sviluppo di un sentimento di appartenenza e integrazione nella comunità;
- L'accrescimento dell'empowerment e dell'autodeterminazione come aspetti chiave del recupero

In conclusione, dal Progetto FILMI abbiamo imparato l'importanza della propria partecipazione (in gruppi di mutuo aiuto, organizzazione di attività tra pari, auto rappresentanza e difesa dei propri diritti).

Il riconoscimento del ruolo delle famiglie, chiedendo il loro coinvolgimento e partecipazione e fornendo sostegno e sostegno nonché il riconoscimento dell'importanza delle strutture comunitarie. È importante anche la partecipazione effettiva degli organismi che rappresentano le associazioni di familiari degli utenti per l'attuazione delle politiche di salute mentale, effettivamente necessarie alle persone.

Da qui è poi emersa la necessità di investimenti, con una strategia nelle politiche di salute mentale basata sull'evidenza scientifica e nell'organizzazione e articolazione di servizi e risposte (coprendo i bisogni esistenti).

Infine, abbiamo appreso l'importanza della ricerca e degli studi di follow-up.”

Entrambe le associazioni si sono rese disponibili a diffondere e condividere maggiori informazioni con chiunque ne sia interessato.

1.4 I contributi di utenti, familiari, volontari e operatori

Dopo le relazioni dei partner, in una tavola rotonda alcuni dei partecipanti di Solaris alle visite di studio a Lisbona e a Madrid hanno riportato la loro esperienza e le loro considerazioni.

Maurizio Biondo, Utente - Solaris Odv:

“Per dire qualcosa sul progetto Erasmus ho deciso di rimettere insieme i pezzi, i ricordi di quei giorni di Roma e Lisbona, dove ho conosciuto delle persone brave nel loro lavoro e simpatiche: le ragazze di Gira e Amafe.

Cominciamo dal diario, Solaris mi ha chiesto di fare un diario di quelle giornate di primavera, e io ho detto subito di sì. Non ho registrato le cose che si sono dette agli incontri, ai convegni, ai tavoli di lavoro; perché non ce l’ho fatta a seguire tutti quei discorsi. Mi sono concentrato sulla parte, per così dire turistica e alternativa al lavoro, sulle impressioni di viaggio. Mi ricordo molto bene quando ho accompagnato gli ospiti a fare una passeggiata per Roma: abbiamo preso il 60 e siamo scesi a Piazza Venezia, siamo andati a Piazza del Campidoglio, poi a Piazza Navona e infine a Fontana di Trevi dove abbiamo condiviso una cena insieme in una piazzetta. Il giorno dopo, gli ospiti hanno partecipato al mio laboratorio di scrittura libera, per la prima volta in veste internazionale e in lingua spagnola e portoghese. Ci siamo salutati a Corso Trieste a casa di Sandro e Alessandro. Era aprile.

A maggio, io, Eleonora e Paola ci siamo presi un taxi per Ciampino e siamo partiti per Lisbona. Abbiamo visitato la città, il tram 28, il fado, la metropolitana di Campo Pequeno, la passeggiata sulla spiaggia dell’oceano Atlantico, l’invalidità per saltare le file, la Ginginha, il Patè di acciughe e tanti ristoranti.

Abbiamo visitato molti luoghi della psichiatria portoghese, ospedali, comunità, uffici e case di gira.

Ho nascosto un biglietto in uno di quei luoghi. Sono intervenuto all’Università di Lisbona, ho fatto amicizia con tante persone simpatiche. Sono rimasto sotto la pioggia ad aspettare gli altri, ho regalato un accendino a un paziente che me l’ha chiesto, ho comprato un sacco di stronzate. Non ho partecipato alle discussioni però ho conosciuto tanti pazienti e come vi ho detto ho tenuto il diario di questa esperienza che si conclude oggi.”

Tiziana Scalia, operatrice Solaris Odv:

“Sono Tiziana Scalia operatrice - ’Associazione Solaris odv

Collaboro da molti anni anche nei progetti per l’autonomia abitativa. Lo faccio sostenendo, supportando i percorsi di vita quotidiana degli utenti, cercando insieme di superare le difficoltà che si presentano di volta in volta ma anche rafforzando le loro potenzialità raggiungendo un maggiore benessere psicofisico e accompagnandoli verso una riappropriazione della loro vita.

Confrontandomi con l’esperienza fatta a giugno in Spagna ho potuto riscontrare molte similitudini con i colleghi che operano sia con l’associazione Amafe che con la Fondazione Manantial.

Loro, infatti, con lo stesso nostro spirito si occupano di migliorare l’assistenza sociale e sanitaria di persone affette da disagio mentale.

L'associazione Amafe è una realtà molto grande, che ad oggi consta di 600 membri. Durante la nostra permanenza a Madrid hanno accolto sia noi che i colleghi del Portogallo in modo esemplare, facendoci sentire subito a nostro agio nonostante, almeno per me, alcune difficoltà con la lingua spagnola. Ci hanno fatto visitare le loro sedi, l'area del direttivo quella progettuale e quella operativa in cui vengono realizzate le varie attività laboratoriali. In quest'ultima c'è stato un momento di scambio e di conoscenza con gli operatori e gli utenti che hanno descritto le attività. La loro accoglienza è stata molto positiva e di supporto anche in un momento di fragilità affrontato durante la nostra permanenza in Spagna. Infatti, preziosa è stata la vicinanza e il sostegno dati da parte sia degli operatori che di alcuni utenti.

Le giornate sono state molto interessanti e coinvolgenti per le modalità con cui sono state organizzate:

- c'è stato l'incontro con la federazione della salute mentale di Madrid e della Spagna,
- convegno sulla vita indipendente e salute mentale nelle capitali del sud Europa,
- ed in ultimo Visita alla Fundacion Manathial.

Di quest'ultima mi ha colpita la loro mission finalizzata nel rispondere ai bisogni di assistenza sociale e di reinserimento lavorativo. Ricordo ancora l'emozione provata nel vedere i prodotti realizzati nei laboratori che abbiamo visitato ma soprattutto l'entusiasmo con cui gli utenti hanno descritto le loro creazioni.

Tra gli obiettivi della Fundacion c'è quello:

- di creare una rete diretta con le aziende presenti sul territorio e in base alle figure lavorative richieste vengono formati gli utenti per un inserimento lavorativo,
- di facilitare in base alle competenze, conoscenze e abilità di ognuno l'inserimento nel mondo del lavoro.

In conclusione, il confrontarsi con realtà diverse quella Spagnola e Portoghese ha permesso un arricchimento e diversi spunti di riflessione per migliorare il lavoro con gli utenti, familiari rispettando la persona nella sua totalità.”

Paola Marchini, Familiare Solaris Ody:

“Ho partecipato in qualità di socia della Solaris e familiare al viaggio a Lisbona nell'ambito del progetto Erasmus+. Facevo parte di una piccola delegazione composta da tre persone: due familiari e un utente. Il viaggio è durato solo 5 giorni, ma è stato estremamente coinvolgente e interessante.

L'associazione Gira, omologa alla nostra, ci ha accolto con affetto e condotto a conoscere la realtà della condizione che si trovano a vivere le persone con sofferenza mentale non solo a Lisbona, ma in tutto il Portogallo. In particolare, abbiamo visitato le diverse strutture che Gira gestisce, sia gli appartamenti che un centro diurno, ma anche un ospedale psichiatrico privato gestito da una Congregazione religiosa. Le nostre abitazioni autonome supportate sono molto diverse da quelle di Gira. I nostri utenti, infatti, entrano in case di proprietà o affittate e il progetto è di viverci a vita, salvo battute di arresto che possono esserci, ma poi si ritorna. Ogni casa ha un massimo di 2/3 persone. L'assistenza domiciliare è fornita dalla Solaris attraverso un a convenzione col Municipio. Non sono quindi case gestite dalla Asl.

Le case di Gira sono invece molto simili alle nostre Comunità Terapeutiche o alle nostre Case-famiglia con diversi livelli di assistenza. I numeri degli occupanti sono molto alti vanno da un minimo di 7 a un massimo di 20. Le case sono sotto la supervisione dell'azienda sanitaria che contribuisce alle spese in buona parte coperte dagli utenti. Ce ne sono anche completamente private e in quel caso le spese sono totalmente a carico dei partecipanti. Ho notato anche che viene spesso citata la figura professionale dello psico-pedagoga, nello staff delle case, che non mi risulta esista da noi in questo ambito di cura. Inoltre, da noi, come tutti sanno, non esiste più l'ospedale psichiatrico, invece lì sì. Anche se non dovete pensare ai nostri vecchi ospedali che erano dei lager, nella struttura che abbiamo visitato i pazienti vengono tenuti occupati con molte attività e passano da una unità all'altra in base al livello di autonomia raggiunto.

Un'altra differenza importante è l'aspetto economico, dato che in Portogallo non esiste la indennità di accompagnamento per l'invalidità al 100%, e considerato che per tutte queste strutture è necessario almeno un contributo economico da parte degli utenti, è evidente che si creano delle disparità fra chi ha disponibilità economica e chi no.

D'altra parte, anche da noi le spese dell'appartamento sono a carico degli utenti, salvo, in alcuni casi, un contributo da parte dell'Azienda Sanitaria.

Durante il convegno organizzato da Gira con rappresentanti delle figure istituzionali ho trovato interessante l'enunciazione dell'esistenza di equipe multidisciplinari sul territorio per tutte le fasce di età, a partire dall'infanzia, composte da molte diverse figure professionali che si occupano di riabilitazione in vari ambiti: cognitivo, psicomotorio, psicosociale, di avviamento professionale ecc.

In un altro incontro con molte associazioni abbiamo potuto rilevare che c'è molto fermento culturale nella società portoghese intorno al problema della salute mentale e abbiamo ascoltato numerosi progetti, fra cui uno interessantissimo di una fondazione che cerca di mettere sul mercato artisti con disturbo mentale senza etichettarli perché si è visto che qualora le mostre vengano fatte senza indicare le problematiche degli artisti esse hanno molto più successo. E questo la dice lunga sul peso dello stigma.

La stessa Fondazione Gulbenkian ha creato una agenzia di design e comunicazione che supporta gli artisti per la vendita delle opere. Un'ultima esperienza molto interessante ha riguardato il progetto "HOUSING FIRST" e cioè la visita a 2 miniappartamenti in cui alloggiano 2 senzatetto con disturbo mentale che hanno bisogno di vivere da soli a causa delle angosce che il vivere per strada ha procurato loro.

Noi non abbiamo fatto ancora questo tipo di esperienza purtroppo.

Per concludere vorrei ringraziare gli operatori di Gira per la dedizione e la sensibilità dimostrate nello svolgimento del loro lavoro e nell'accompagnarci in questo interessantissimo percorso.

Mi scuso per ogni eventuale mio fraintendimento dovuto alla mia scarsissima conoscenza della lingua inglese. “

Gianpaolo Miele, volontario Solaris Odv:

“Sono Gianpaolo Miele e da qualche anno collaboro volontariamente con l’Associazione Solaris dove cerco di dare una mano per la stesura di nuovi progetti.

Il progetto Erasmus mi ha permesso di entrare nel merito di un progetto dove c’è stato un confronto diretto nell’ambito della salute mentale tra tre paesi europei quali Italia, Spagna e Portogallo. Nonostante qualche ostacolo linguistico iniziale, c’è stata un’immediata sintonia tra i membri dell’Associazione Spagnola Amafe, l’organizzazione portoghese Gira e la nostra Italiana Solaris.

I 3 incontri tenutosi a Roma, Lisbona e Madrid ci hanno permesso di entrare, attraverso un contatto diretto tra i membri delle tre associazioni, in una completa sinergia comunicativa che ci ha permesso di mettere in luce molti aspetti delle realtà sulla salute mentale dei 3 paesi.

C’è stato un confronto approfondito, consentendo un proficuo scambio di esperienze e con la possibilità di immaginare un futuro ricco di nuove prospettive e idee nell’ambito della salute mentale e della vita indipendente dei pazienti psichiatrici.

L’incontro di Madrid, al quale ho partecipato, è stato meticolosamente organizzato dai membri di Amafe che lo hanno pianificato nei minimi dettagli.

C’è stata una prima parte dove abbiamo avuto il piacere di conoscere individualmente i membri del consiglio direttivo, permettendoci di conoscere l’Associazione Amafe nella sua filosofia di azione.

Abbiamo avuto un incontro che ci ha permesso di conoscere l’ente preposto per la salute mentale per il comprensorio della città di Madrid e l’ente preposto per la salute mentale nazionale. Le esposizioni dei singoli rappresentanti sono state molto esplicative sia per quanto riguarda la situazione per la città di Madrid, sia per quanto riguarda la situazione nazionale. Questo ci ha permesso un proficuo confronto con la situazione italiana e quella portoghese (presentata da Gira nell’incontro di Lisbona), mettendo a confronto le politiche dei tre paesi nell’ambito della salute mentale. Non ci sono stati giudizi di valore sulle politiche dei 3 paesi, ma sicuramente il confronto ci ha permesso di elaborare nuove idee e prospettive che potranno essere di stimolo all’interno dell’unione europea per aprire nuovi orizzonti nell’ambito della salute mentale.

Un altro momento importante è stata la conferenza pubblica sulla “vita indipendente e la salute mentale nelle capitali del sud Europa”.

Nella conferenza, molto interessante e partecipata, sono state presentate pubblicamente le 3 organizzazioni Amafe, Gira e Solaris che hanno presentato il progetto FILMI (families and independent living in mental illness – **famiglie e vita indipendente nella malattia mentale**), integrate da interventi di esperti che hanno esposto l’evoluzione dell’assistenza sanitaria per la salute mentale in Spagna.

Un altro momento interessante sono state le sessioni di lavoro tenutesi da Amafe, Gira e Solaris nell’ambito del progetto FILMI, dove si sono approfonditi i punti per raggiungere gli obiettivi del progetto (buone pratiche, rapporto con i familiari, ecc.).

L’ultimo momento, anche questo molto interessante, è stato l’incontro alla “Fondazione Manantial”, struttura per il reintegro sociale di pazienti psichiatrici. L’incontro è stato intelligentemente

strutturato, dividendo i membri delle associazioni Amafe, Gira e Solaris in piccoli gruppi che si sono confrontati per temi con i membri e pazienti della fondazione Manantial.

La fondazione Manantial è uno dei migliori esempi nel comprensorio di Madrid per l'integrazione sociale di pazienti psichiatrici. Molto interessante è il lavoro che la Fondazione fa per l'integrazione lavorativa dei pazienti. Da un lato Manantial lavora direttamente con le imprese identificando e concordando mansioni e percorsi formativi per l'inserimento dei pazienti. Dal lato dei pazienti Manantial offre percorsi formativi atti all'inserimento nelle imprese, sia per l'impiego dei pazienti stessi all'interno della fondazione.

Viene inoltre fatto un ottimo lavoro per la stesura dei cv per gli stessi pazienti alla ricerca di un lavoro.

All'interno della fondazione c'è un ottimo servizio di catering gestito dai pazienti stessi (dai quali ci è stato fornito un ottimo pranzo) e vengono creati bellissimi manufatti realizzati dai pazienti stessi.

I pazienti stanziali all'interno della fondazione che seguono un percorso di reinserimento sociale sono circa una trentina. C'è un servizio di cucina dove i pazienti hanno la possibilità di ricevere dei pasti pronti (catering) o possono cucinarsi autonomamente i propri pasti anche organizzati in piccoli gruppi. In questo spazio di cucina vengono anche organizzati corsi di cucina i più svariati (vegani, vegetariani, ecc.)

La peculiarità di Manantial è che è stata costruita in un quartiere residenziale dove all'inizio i suoi abitanti erano contrari ad avere la struttura psichiatrica all'interno del proprio quartiere. Con gli anni e soprattutto con la pandemia, Manantial è invece diventata una risorsa per alcuni cittadini del quartiere che hanno trovato un modo per fare volontariato e trovare un senso alla propria vita.

Un esempio di superamento graduale dello stigma e dell'inserimento dei pazienti in una società aperta ed accogliente.

Esperienza validissima che mi ha fornito preziosissimi elementi per elaborare al meglio i progetti futuri di Solaris nell'ambito della salute mentale.

Parte seconda: Gli interventi delle Istituzioni

2.1 Le Istituzioni sanitarie

Alessandro Grispini, Direttore UOC Salute Mentale Distretto 2

Il Dott. Grispini dopo i primi ringraziamenti e saluti racconta la sua storia con Solaris Odv. È venuto in contatto con l'associazione nel 2018 quando ha iniziato il suo mandato di Direttore della UOC. di Salute Mentale del municipio II. Nella sua esperienza passata aveva già attivato degli appartamenti per de istituzionalizzare i pazienti, ma l'incontro con la Solaris è stato particolarmente illuminante in quanto non era mera assistenza domiciliare avanzata come fase conclusiva di un percorso terapeutico, ma era ed è un servizio parallelo al servizio. Tutte le attività non si limitano all'abitare ma a costruire un percorso parallelo.

Il Dott. Grispini afferma che rispetto ai primi anni '80 si è modificato molto l'approccio alla psichiatria e soprattutto al trattamento dei familiari. Grazie a questa evoluzione si è arrivati a un sistema di organizzazioni di familiari non più antagoniste ma cooperative col servizio pubblico.

Grispini afferma che gli stakeholder (pazienti, familiari e servizi) sono portatori di interessi diversi ma Solaris è riuscita a cooperare con tutti e trovare soluzioni innovative.

Un'organizzazione di familiari così ben strutturata potrebbe sviluppare il modello della Club House, una modalità particolare di attività riabilitativa semiresidenziale esclusivamente concentrata sul problema dell'abitare e del lavoro.

È importante valorizzare l'autonomia, non c'è Recovery senza abitazione, e possibilità di sostenersi economicamente. Non bastano solo le attività ludiche e ricreative, è importante spingere sul versante dell'autonomia. Benedetto Saraceno parlava della fine dell'Intrattenimento. Non si è contrari all'aspetto ludico, poiché l'intrattenimento significa non lasciare fuori, trattenere dentro, ma bisogna sfruttare bene tutte le capacità dei pazienti per la vera autonomia.

Giuseppe Ducci, Direttore del DSM ASL Roma 1

Il Dott. Ducci dopo aver ringraziato sottolinea come la presenza del Dott. Grispini, sia un segnale dell'ottima e duratura collaborazione tra il Distretto 2 del Dipartimento di Salute Mentale e l'associazione Solaris.

Il Dott. Ducci ritiene fondamentale riuscire a coinvolgere altre capitali europee su temi come l'abitare nel campo della salute mentale.

Il Dottore ha poi parlato del rapporto tra i familiari e il Dipartimento di salute mentale (DSM) che segnala la dinamicità della istituzione e contemporaneamente la positività di una posizione delle famiglie non rivendicativa o di conflitto ma di responsabilità. Una posizione che fa propria l'idea che la salute mentale riguarda tutti e che non tutto può essere delegato al DSM.

Le stesse dinamiche sarebbe auspicabile che si riflettessero su altre istituzioni come la scuola.

Inoltre, si reputa importante l'integrazione e l'informazione. È importante il cambiamento culturale che sta avvenendo in questi anni rispetto all'inclusione sociale.

Non bisogna però sottovalutare il fatto che le associazioni di familiari si occupano di una percentuale minima rispetto agli utenti dei Centri di salute mentale. Questo dato può essere spiegato sicuramente dall'età anagrafica, in quanto i principali soci di associazioni di familiari sono persone grandi con figli adulti. Mentre oggi un numero rilevante di utenti in carico al CSM sono persone giovani che presentano disturbi in esordio adolescenziale e in comorbilità con uso di sostanze. Disturbi diversi da quelli di 30/40 anni rispetto ai quali non si è ancora sedimentata un'esperienza e una consapevolezza sociale che permetta di esprimere una rappresentanza sia di utenti che di familiari.

Fanno eccezione i familiari di persone con lo spettro autistico a basso funzionamento, che sono ben rappresentati.

È auspicabile che anche i familiari dei nuovi disturbi emergenti possano trovare una rappresentanza all'interno delle istituzioni in modo tale da sviluppare una migliore comunicazione e strategia di azione.

2.2 Le Istituzioni politiche

Gianluca Bogino, Assessore alle Politiche Sociali II Municipio

Il Dott. Bogino ringrazia per l'invito ma soprattutto per l'esperienza di Solaris creata e condivisa fin dal principio con le amministrazioni e il territorio.

Il progetto ha un lascito professionale ed umano non solo per le organizzazioni ma anche per il Municipio.

Solaris offre un servizio anche alla parte politica, dal momento che offre un grande sostegno ai servizi sempre più affaticati e che non riescono a gestire in maniera efficace ed efficiente delle emergenze quotidiane.

Questo percorso è stato utile per l'amministrazione per prendere spunti interessanti per poter migliorare i propri servizi.

Il Dott. Bogino si rende disponibile per mettere a sistema gli indirizzi progettuali di Solaris inserendo in modo strutturale nel proprio sistema gli elementi positivi che emergono, fermo restando che l'attuale co-housing è motivo di orgoglio per l'amministrazione, nonché esperienza consolidata da anni.

In sinergia con il Dott. Grispini si rende disponibile a trovare una soluzione affinché si vada oltre l'intrattenimento, è necessario un cambiamento culturale in modo da sradicare il pregiudizio e lo stigma ed includere totalmente i pazienti psichiatrici nella società.

La prof.ssa Cammarota sottolinea l'importanza dell'integrazione sociosanitaria che si è realizzata con il II Municipio nel campo della Salute Mentale, cosa che, a sua conoscenza, non avviene in altri municipi. Adesso si stanno mettendo in moto delle possibilità anche con il III Municipio di cui è presente l'Assessore alle politiche sociali.

Maria Concetta Romano, Assessore alle Politiche sociali III Municipio

La Dott.ssa Romano una volta presentati i saluti istituzionali parla della sua esperienza, essendo anche lei coinvolta in associazioni di familiari. Ben consapevole del muro di gomma che spesso le istituzioni pongono davanti alle associazioni, una volta iniziato il suo percorso in politica ha deciso di cambiare questo modo di fare e di rapportarsi con i cittadini, così nel 2020 ha voluto ascoltare e riproporre l'esperienza del II Municipio nel III.

Il progetto è stato riproposto attivando tavoli di lavoro per un progetto sperimentale di co-abitazione, rivolto non solo alle persone con fragilità psichica ma sono state accolte le richieste del territorio.

Ha preso il via il progetto "Percorsi di autonomia e co-abitazione: Interventi educativi individualizzati in favore di persone adulte in condizioni di marginalità sociale".

Tale progetto è monitorato tramite tutti i partecipanti al tavolo della coabitazione.

Per far partire il progetto è stato destinato un appartamento confiscato alla mafia, si farà una manifestazione di interesse e insieme ai servizi sociali si individueranno i beneficiari.

L'obiettivo è quello di mantenere al centro dell'attenzione la persona e di aiutare i familiari a non trattenere, in quanto, si cita testualmente "noi familiari difficilmente lasciamo andare, tratteniamo perché non ci fidiamo".

In conclusione, le Istituzioni devono cercare di aiutare la persona ad avere una buona qualità della vita a partire dal proprio stato di salute e dalla propria condizione.

2.3 Dibattito

È poi stato aperto il dibattito, hanno parlato Elena Gentile e Maria Ciambella.

Elena Gentile, presidente della Consulta dipartimentale di salute mentale della Asl Roma e della consulta cittadina di Roma.

La ASL è il contenitore di tante iniziative a favore della salute mentale. Gentile racconta inizialmente la sua storia di familiare, familiare che si è battuta per far sì che i familiari avessero il loro spazio e fossero ascoltati.

Elena Gentile afferma che la Solaris ha portato grande arricchimento nel campo della salute mentale, arricchimento di competenze e sostegno e questo progetto che è andato oltre i confini nazionali è molto importante. Si reputa importante la reciproca conoscenza che ancora oggi scarseggia tra i sistemi sanitari europei. È importante l'idea di portare avanti una conoscenza comune che possa portare poi a percorsi riabilitativi comuni.

È importante l'accento che Solaris pone sulla riabilitazione a prescindere dalle cure, nonostante ne sia parte, ma ciò che conta è la molta attenzione alla riabilitazione e l'inserimento nel sociale.

Maria Ciambella

Nel presentare la Dott.ssa Ciambella, (Psicopedagogista - comunità Reverie) Antonella Cammarota fa riferimento alla storia di Maurizio Biondo, che da undici anni condivide l'appartamento con un rifugiato politico, dimostrando come fragilità diverse possano coabitare con risultati straordinari. Il percorso di Maurizio per molti anni si è intrecciato con quello di Maria Ciambella e proprio lei nel libro "I Funamboli" descrive il lungo e difficile cammino degli utenti verso l'uscita dalla comunità facendo riferimento alla esperienza di Maurizio e alle vicende del laboratorio di scrittura creativa. Si tratta di un laboratorio tenuto alla Reverie che Maria Ciambella replica anche in Solaris sperimentando la possibilità di applicare questo metodo anche fuori dalla comunità. Dopo alcuni anni di grande riuscita dell'attività, Maurizio dichiara di essere pronto a gestirlo in prima persona, con un emozionante passaggio di consegne.

La dott.ssa Ciambella afferma che è una cosa meravigliosa e molto arricchente vedere come si è sviluppato l'elemento creativo ed è molto grata di tutto questo. La comunità terapeutica, una volta finito il percorso, deve diventare il terreno, la sostanza che consente all'utente di integrare e armonizzare le sue parti vulnerabili e quelle sane, diventando così un vero stakeholder.

Maria Ciambella conclude il suo intervento dicendosi orgogliosa di aver passato il testimone del laboratorio di scrittura a Maurizio, che non è solo un passaggio di consegne, ma il segno tangibile dell'affetto e della stima che lega due persone.

Conclusioni

Donatella Barazzetti

La prof.ssa Barazzetti rileva come molti degli interventi abbiano segnalato le molteplici difficoltà presenti oggi nella salute mentale. Questo diffuso “dis- orientamento” è legato al fatto che non solo nella salute mentale ma nella società nel suo insieme ha fatto irruzione un processo di trasformazione profondissimo di cui ancora non si capiscono i contorni e le implicazioni. Il dottor Ducci in questo senso indica ad esempio le difficoltà di rapportarsi al mondo dei più giovani, di affrontarne i disagi sempre più diffusi e profondi, senza strumenti collaudati.

Di fronte a questi processi di trasformazione sociali, economici, culturali, relazionali occorrerebbe trasformare profondamente anche le logiche che orientano i servizi. Ma come farlo quando ci si trova di fronte a qualcosa di cui non conosciamo le caratteristiche e le prospettive?

Certamente il ricambio generazionale è tra i processi di cambiamento che presenta più difficoltà.

Secondo la professoressa nei momenti di grandi trasformazioni delle società occorre capire i limiti che la nostra esperienza passata presenta. Per questo la professoressa suggerisce la necessità di una profonda trasformazione culturale che anche le istituzioni devono compiere.

Avendo però consapevolezza di alcune cose: Che l’esperienza fin qui fatta può dirci cose ancora molto importanti da cui partire. Che a chi irrompe sulla scena portando nuovi bisogni occorre offrire spazi perché possa esprimerli e costruire alternative senza pretendere di portare soluzioni esterne costruite a tavolino o colpevolizzazioni perché “i giovani non sanno esprimere i bisogni in modo organizzato”. Il disorientamento richiede un tempo di ascolto da parte delle generazioni al tramonto e le istituzioni dovrebbero essere in prima linea per offrire questi spazi e questa capacità di ascolto, malgrado la drammatica crisi e la restrizione di risorse in atto, partendo dalla possibilità di mettere insieme gli sforzi e le energie che comunque si esprimono nella società. Il confronto con altre realtà come è emerso in questo progetto, può offrire spunti importantissimi per aprire nuovi orizzonti.

Al termine del convegno sono stati tutti invitati al buffet per condividere momenti di convivialità e continuare a sentire i racconti di queste giornate internazionali.