

# Prospettive Sociali e Sanitarie

ANNO XLIV

AGOSTO 2014

## SE LA POLITICA ECONOMICA NON AIUTA I PIÙ POVERI

CITTADINI E MEDICI ALLEATI PER LA SALUTE

AGENZIA DI CURA

VALUTARE L'INTERVENTO SULLE DIPENDENZE

L'ASSISTENTE SOCIALE IN EUROPA

# DA PAZIENTE PSICHIATRICO A MEDIATORE TRA PAZIENTI E SERVIZI

Giuseppe Tissi

Medico psichiatra,  
volontario di "Amici  
della Mente" onlus,  
segue il progetto  
"UFE/Mediatori del  
benessere mentale",  
DSMAO "L. Sacco"

*Come far emergere le risorse nascoste.*

## LA REVERSIBILITÀ DELLA RELAZIONE D'AUTO

L'esperienza di venire aiutati produce una competenza specifica? Chi è stato aiutato ha imparato qualcosa, che chi soltanto aiuta non sa? È più facile essere aiutati o aiutare?

In un campo come quello della salute mentale queste domande hanno un'importanza particolare.

Che una persona che ha avuto un disturbo mentale grave possa possedere delle competenze e metterle a disposizione di altri pazienti affiancando i professionisti poteva apparire fino a non molti anni fa un'idea piuttosto bizzarra.

Benché in un gran numero di casi chi sceglie di lavorare nell'ambito "psico" sia motivato in partenza da problemi personali, e spesso utilizza questa propria esperienza come una risorsa socializzabile, per meglio comprendere le persone di cui si occupa, le due "porte d'entrata" nei servizi, come operatore o come paziente, restano solitamente divise.

Inoltre nella formazione del medico psichiatra e dello psicologo non è prevista, almeno in Italia, una fase di lavoro introspettivo su se stesso nel ruolo di paziente, anche se molti di questi professionisti decidono volontariamente di includerla nel proprio percorso formativo. Ciò avviene di regola solo nel campo della psicoanalisi privata, ma non nei servizi pubblici di salute mentale.

Così accade spesso che, nei servizi pubblici di salute mentale, psichiatri e psicologi non abbiano mai sperimentato il ruolo di pazienti, né tantomeno i pazienti trattati abbiano avuto modo di diventare operatori. C'è poco scambio ed osmosi tra i due ruoli.

In altri paesi sono andati aumentando i casi di ex pazienti psichiatrici che avevano presentato disturbi mentali gravi, di tipo psicotico, che hanno recuperato le proprie capacità e assunto veri e propri ruoli terapeutici, sia istituzionali che informali. Alcuni esempi tra i più noti sono: Ron Coleman, che dopo essere stato ricoverato per anni in strutture psichiatriche britanniche con diagnosi di schizofrenia, è diventato consulente di servizi di salute mentale in tutto il mondo.<sup>1</sup>

Oppure Daniel B. Fisher, negli USA, più volte ricoverato con diagnosi di psicosi, ha poi studiato medicina diventando psichiatra.<sup>2</sup>

Anche lo psicologo britannico Rufus May ha fatto lo stesso percorso ed è ora relatore a numerosi convegni internazionali.<sup>3</sup>

Si tratta di persone che sembrano davvero disporre di una "marcia in più" nell'approccio ai disturbi mentali, escogitando approcci terapeutici originali.

Sono numerosi anche in Italia i casi di professionisti che provengono da un ruolo di paziente, benché in genere non da disturbi psicotici. Si è però fatta strada anche una nuova figura inedita, di cui si tratterà in questo contributo.

## UNA NUOVA FIGURA

Oltre a questi casi individuali di passaggio dal ruolo di paziente a quello di terapeuta si sono andate sviluppando, anche in Italia, delle iniziative dei servizi stessi, volte a promuovere il coinvolgimento sia di utenti dotati di buone capacità relazionali che di loro familiari con analoghe risorse, nella relazione di aiuto verso altri utenti o familiari in situazioni più critiche.

Queste iniziative non si propongono di formare terapeuti professionisti bensì delle figure ausiliarie capaci di intervenire in situazioni specifiche, come interfaccia originale verso l'utenza più ritirata e spaventata.

Le sigle con cui sono state chiamate queste figure sono varie: UFE (utenti e familiari esperti), Facilitatori sociali, Esperti in supporto tra pari, Mediatori del benessere mentale.

I principi su cui si basano queste iniziative si possono elencare qui di seguito:

- esiste una competenza specifica dell'"esperto per esperienza", diversa da quella dell'"esperto per professione";
- la parola di chi può dire "anch'io ci sono passato" ha una presa molto forte su chi sta sperimentando, specialmente se per la prima volta, un disturbo mentale; una presa che può essere maggiore della parola del professionista, per quanto empatico questi sia: mostra concretamente una via d'uscita e apre la strada alla speranza, fattore terapeutico fondamentale;
- scoprire che altri hanno avuto esperienze simili alle proprie contrasta la sensazione, sperimentata da molti pazienti, di essere un caso strano e unico, condannato alla solitudine;

### Note

1 [www.workingtorecovery.co.uk](http://www.workingtorecovery.co.uk)

2 [www.beyondthepsychiatricbox.blogspot.it/2006/02/expert-interview-with-daniel-b-fisher.html](http://www.beyondthepsychiatricbox.blogspot.it/2006/02/expert-interview-with-daniel-b-fisher.html)

3 [www.rufusmay.com](http://www.rufusmay.com)

- essere aiutato da un proprio "pari" può essere per qualcuno più gradito che essere aiutato da un professionista, che può involontariamente essere portatore di "stigma", o etichettamento marginalizzante.

Vi sono inoltre le ricadute positive su chi svolge il ruolo attivo nell'aiuto: si tratta di un'occasione per sfruttare la propria esperienza come una utile risorsa, con conseguente incremento dell'autostima e della gratificazione personale.

Queste proprietà sono simili a quelle dei gruppi AMA (auto-mutuo aiuto), ma a si differenziano nettamente per la formalizzazione di un ruolo specifico, di ausiliario del servizio, che opera a vari livelli. Inoltre, la collaborazione degli operatori con questa nuove figure e il contatto continuo con i loro punti di vista si trasforma in un arricchimento degli strumenti disponibili per gli operatori stessi.

### APPLICAZIONI PRATICHE NEI SERVIZI ITALIANI DI SALUTE MENTALE: GLI UFE DI TRENTO

In Italia il DSM di Trento ha attivato da anni un'iniziativa chiamata UFE (utenti e familiari esperti): le persone coinvolte, pazienti del servizio in possesso di attitudini e risorse socializzabili, o familiari di pazienti con uguali caratteristiche, intervengono a vari livelli nell'attività del servizio, affiancandosi agli operatori nelle attività ambulatoriali, nelle strutture per il ricovero, nelle comunità residenziali. Questa iniziativa fa parte di una più vasta organizzazione chiamata "Fareassieme", basata sul concetto che "fare per" gli utenti non sia sufficiente e che "fare con" loro abbia una valenza aggiuntiva.

Come detto, si tratta di un'iniziativa distinta dai gruppi di auto-mutuo aiuto, che sono foca-

lizzati su un unico tema e non prevedono ruoli differenziati tra i partecipanti.

Nel giugno 2012 il DSM di Trento ha lanciato la Rete nazionale degli UFE, che ha tenuto il suo primo incontro a Milano nel gennaio 2013.

La Rete comprende servizi in Trentino, Lombardia, Lazio, Emilia Romagna, Umbria, Sardegna e Sicilia.

### ALCUNE TRA LE MOLTE ESPERIENZE

Ma non esiste un solo modello per l'emersione delle risorse nascoste dei pazienti e dei loro familiari. Il "modello trentino" si è riprodotto in forme anche diverse in altri servizi: a Saronno (VA) è stata istituita la figura del "Facilitatore Sociale", che segue un percorso formativo biennale al termine del quale riceve un diploma che, per quanto ancora privo di valore legale, ne ufficializza il ruolo; i Facilitatori hanno formato una Cooperativa dal 2007. In altri casi la formazione dei Mediatori del Benessere Mentale avviene, come a Trento, sul campo e attraverso supervisioni.

Inoltre, mentre il DSM di Trento si propone come gestore unico delle iniziative di Empowerment, di cui gli UFE fanno parte, altri servizi (Saronno, Como) si orientano a relazionarsi in rete con iniziative esterne, cooperative, associazioni, sul modello della sussidiarietà. I programmi sulle figure attive di supporto, tipo UFE o Facilitatori Sociali, sembrano però cadere sempre sotto la gestione diretta del servizio.

### QUALI PAURE E RESISTENZE

Benché questo modello si stia diffondendo e sia stato ben accolto da molti servizi di salute mentale, alcune comprensibili resistenze si sono manifestate. Qui di seguito vengono illustrate le principali.

- Il timore che si tratti di un ruolo sostitutivo e non di affiancamento, con ricadute occupazionali negative. Questa preoccupazione viene meno non appena l'iniziativa si concretizza e viene meglio compresa;
- Il timore di coltivare nel servizio delle figure potenzialmente critiche. Anche questo timore svanisce se il servizio ha saputo scegliere pazienti e familiari attenti e costruttivi anche nella critica e si rende recettivo a punti di vista diversi;
- Il timore che la propria professionalità sia messa a repentaglio dalla concorrenza con figure non professionali. Si tratta di una preoccupazione che nasce dalla pretesa un po' onnipotente di possedere il monopolio delle competenze su un oggetto come la mente umana, che invece, proprio per la sua complessità e variabilità, lascia inevitabilmente ampi spazi alle competenze dei non professionali. In altri casi alcuni professionisti sono vittime di quella seduzione della complessità, che un grande maestro della psichiatria italiana, Giovanni Carlo Zapparoli, chiamava "libidine epistemoflica": l'amore per le teorie complesse ed eleganti che distoglie dallo scopo primario di cercare in qualsiasi modo efficace il bene del paziente.

#### Utenti e familiari esperti

Gli UFE sono il risultato più visibile e importante del fareassieme.

Con gli anni in molti partecipanti alle attività del fareassieme è cresciuta la fiducia verso il Servizio, la voglia di essere maggiormente impegnati al suo interno, la consapevolezza del valore del proprio sapere esperienziale. Da qui la nascita spontanea e dal basso degli UFE.

Oggi gli UFE lavorano dentro il sistema fornendo, in modo strutturato e continuativo, prestazioni riconosciute.

Gli UFE affiancano gli operatori, ma non li sostituiscono, sono un valore aggiunto, migliorano il clima, favoriscono l'adesione ai trattamenti.

Gli UFE sono dei professionisti, esperti per esperienza e sono riconosciuti e monetizzati dall'Azienda sanitaria.

In quanto pari, gli UFE offrono agli utenti e ai familiari in carico la loro esperienza, un modello di percorso di cura riuscito, vicinanza emotiva, fiducia e speranza.

Oggi gli UFE sono più di 40, presenti in tutte le aree del Servizio.

**Centro di salute mentale:** prima accoglienza e risposta telefonica.

**Area della crisi e della presa in carico nel tempo.**

**Circuito dell'abitare:** presenza amicale notturna e diurna alla Casa del Sole; accompagnamento in situazioni abitative difficili.

**Riparto psichiatrico:** presenza quotidiana.

**Famiglie:** facilitazione nei cicli d'incontro.

**Percorsi di cura:** garanti nei percorsi di cura condivisi.

**Sensibilizzazione:** presenza nelle campagne sullo stigma.

Gli UFE si stanno rapidamente diffondendo in altri Servizi italiani e esteri.

Altre informazioni online si trovano sulla Guida al DSM di Trento:

[www.apss.tn.it/Public/allegati/DOC\\_650962\\_0.pdf](http://www.apss.tn.it/Public/allegati/DOC_650962_0.pdf)

(dal sito [www.fareassieme.it](http://www.fareassieme.it))

## LA TESTIMONIANZA DI UN FAMILIARE ESPERTO

Questo articolo vuole dare alcune informazioni sul coinvolgimento degli utenti dei Dipartimenti di salute mentale (DSM) italiani nel ruolo di figure attive di aiuto.

Trattandosi di un fenomeno composto da molte iniziative locali, non sempre collegate tra loro, anche se in parte raggruppate in alcune reti, non è stato possibile raccogliere una rassegna esauriente. Sono qui descritte solo alcune delle molte esperienze.

Qui di seguito viene riportata la testimonianza di una madre coinvolta nel progetto.

Mi chiamo Paola, ho 50 anni e ho due figli: Elia di 31 e Micol di 14 anni.

Nel giugno del 2005 eravamo una famiglia serena che viveva in un paese poco fuori Milano.

Elia aveva 23 anni. Viveva con un gruppo di amici a Padova, dove studiava e lavorava per una cooperativa: come insegnante di sostegno di due bambini nel periodo scolastico, come animatore in un centro estivo per bambini durante l'estate.

Mia figlia aveva appena finito di frequentare la 1ª elementare, andava al centro estivo con le sue amichette e aspettava con impazienza il giorno del suo compleanno alla fine del mese.

Io avevo il mio lavoro di impiegata e l'attività sindacale che mi davano ottime soddisfazioni.

La notte dell'11 giugno ho ricevuto una telefonata da mio figlio. Era angosciato! Si era chiuso nel bagno dell'appartamento che divideva con gli amici a Padova. Era certo che i ragazzi che vivevano con lui lo volessero uccidere! Mentre lui dormiva gli iniettavano del veleno nelle gengive! Alcune persone potevano leggergli nella mente!

Da quella notte niente per noi è più stato lo stesso!

Nel giro di soli tre giorni eravamo già al CPS di zona (Centro psico-sociale, il centro di salute mentale) dove, purtroppo, abbiamo avuto la sfortuna di incontrare un pessimo psichiatra.

Dopo un breve colloquio con Elia questo medico mi ha fatta entrare e quando gli ho raccontato quali fossero le convinzioni di mio figlio, si è limitato a guardarlo e dirgli: "Non penserà veramente che qualcuno la voglia ammazzare?".

Quando Elia gli ha risposto di no, mi ha sorriso, ci ha dato una ricetta per un farmaco che "avrebbe tranquillizzato il ragazzo" e ci fissato un nuovo appuntamento: dopo 30 giorni!

Usciti dal CPS mio figlio si è arrabbiato con me: non avevo capito che anche lo psichiatra era d'accordo con gli "altri"? Io da che parte stavo?

Tornati a casa ha chiuso tutte le finestre e le imposte. Non dovevamo parlare ad alta voce, ma solo bisbigliare appena o, meglio ancora, muovere solo le labbra: la casa era piena di microfoni. Non dovevo accendere o toccare il computer: avrebbero potuto "collegarsi" alla mia mente. Mi ha spiegato che lui aveva il potere di muovere gli oggetti con la mente!

Io ero sconvolta! Cercavo di ragionare con lui! Di farlo ragionare! E più insistevo, più lui si agitava!

Ho chiamato lo psichiatra. Gli ho detto che non capivo cosa stesse succedendo, che ero spaventata e preoccupata, che non sapevo come gestire la situazione in casa, che mia figlia di 7 anni mi chiedeva perché suo fratello facesse così e io non sapevo cosa dirle! Che ero sola con i miei figli! Che aspettare un mese per la visita successiva era troppo: non potevo resistere e non sapevo come gestire la situazione! Mi ha risposto che, se volevo, potevo richiamarlo dopo un paio di settimane per dirgli come andava!

Qualche giorno dopo ho cercato in Internet ed ho scoperto "Programma 2000" dell'Ospedale di Niguarda di Milano. Li ho chiamati e, nel giro di pochi giorni, hanno preso in carico mio figlio.

Lo vedevano tutti i giorni. Hanno iniziato a dargli dei farmaci. Parlavano con lui. Gli hanno proposto di aiutarlo a terminare l'università. Hanno parlato con me, spiegandomi cosa stava accadendo e quanto fosse importante che mio figlio prendesse i farmaci. Hanno cercato di coinvolgere anche il padre di mio figlio, parlando con lui in più incontri. Purtroppo lui non solo non ha voluto ascoltare i medici, ma ha anche convinto mio figlio a non andare più a "Programma 2000" e a sospendere i farmaci.

A quel punto il delirio è ripreso più forte di prima. La situazione è diventata difficilissima e, dopo un paio di mesi, mio figlio è anche scappato.

Dopo varie peripezie ci siamo trasferiti a Milano e siamo approdati al CPS di via Aldini, del DSM dell'Ospedale Sacco.

Dico "siamo" anche se, in realtà, al CPS ci andavo io perché mio figlio non riconosceva assolutamente di non stare bene.

Finalmente mi sono sentita veramente accolta e aiutata! Finalmente non ero più sola!!!

Lo psichiatra responsabile della struttura dopo un primo colloquio durante il quale mi ha spiegato quale tipo di aiuto mi/ci avrebbero dato, mi ha "affidata" ad una sua collega. In quel periodo mio figlio aveva ripreso a lavorare, anche se i suoi disturbi permanevano invariati. Fu concordato questo piano: avrei fatto dei colloqui periodici con la psichiatra cui ero stata affidata, per tenerla aggiornata sulle condizioni di mio figlio, ma per il momento il CPS non avrebbe preso iniziative che potessero interferire con le risorse che Elia stava tirando fuori lavorando. Lo psichiatra responsabile sarebbe rimasto per così dire "in panchina" e sarebbe intervenuto nel caso la situazione lo avesse consentito o richiesto.

Ho quindi iniziato ad andare periodicamente ai colloqui con lei, che mi ha spiegato cosa stava succedendo a mio figlio, mi ha aiutata suggerendomi strategie e comportamenti per cercare, piano piano, di portarlo alla consapevolezza di non stare bene, di avere bisogno di aiuto. Una volta Elia ha accettato di venire dalla dottoressa, ma non ha cambiato i suoi punti di vista.

Ho iniziato anche un percorso di supporto con una psicologa che mi ha aiutata a non crollare, a trovare le parole per spiegare e per spiegarmi cosa stava accadendo. Mi ha suggerito di far aiutare anche mia figlia, che ha quindi iniziato ad andare da una psicologa.

Inoltre in CPS ho cominciato a partecipare

ogni due settimane, e partecipo tutt'ora, ad un gruppo di familiari di persone con disturbo mentale. Lì, con l'aiuto di una psicologa e della caposala, ognuno di noi ha avuto modo di confrontarsi con altre persone che vivevano lo stesso problema, di poter fare emergere la disperazione e il senso di impotenza che la malattia mentale ti getta addosso.

Ricordo come guardando mio figlio star male, a volte, avevo la sensazione di trovarmi di fronte ad un estraneo. Dov'era il ragazzo che rideva, scherzava, studiava, aveva un sacco di amici, giocava con la sorellina, se la portava a Padova in aula all'università e la faceva ridere fino alle lacrime facendo il "Lilipotosauro"?

Io non riuscivo, e non riesco tutt'ora, a rassegnarmi all'idea che fosse "perso" per sempre.

Mia figlia crescendo ha "dimenticato" com'era il fratello "prima". La sua psicologa mi ha spiegato che questo le è servito per superare il trauma iniziale, che bisogna darle tempo.

Mio figlio stesso, quando gli parlo del "prima", ricorda, ma è come se parlasse di un'altra persona.

La psichiatra, la psicologa, il gruppo dei familiari sono stati per anni gli unici momenti, gli unici spazi nei quali potevo lasciare emergere il dolore e la disperazione di madre.

Ricordo che cercavo di "consolarmi" dicendomi che un figlio malato di un male inguaribile è peggio.

Il problema, o meglio il dramma, è che con la malattia mentale è come se si avesse a che fare con un lutto che non ha termine, che non si può elaborare.

Mio figlio c'era, ma non c'era più!

Nel 2008 la situazione si è ulteriormente aggravata. Mio figlio stava malissimo!

Lo psichiatra "in panchina" ha allora iniziato a venire a casa nostra. Cercava di parlargli, di "entrare in contatto" con lui per convincerlo a farsi aiutare.

Mio figlio era irraggiungibile. Alla fine non gli apriva nemmeno il portone: si limitava a rispondergli al citofono. Una sera la situazione è precipitata.

Il giorno dopo ho contattato lo psichiatra. Ci siamo incontrati e lui mi ha parlato di TSO, il Trattamento Sanitario Obbligatorio.

Devo dire che se non mi fosse stato spiegato così bene che cosa significa fare un TSO, perché si fa e perché per mio figlio, in quel momento, era l'unica soluzione possibile, io mi sarei opposta con tutte le mie forze!

E quindi TSO è stato!

Una sera hanno preso mio figlio e l'hanno portato in ospedale! La mattina dopo sono andata in SPDC.

Non ero mai stata in un reparto psichiatrico: porte chiuse a chiave, finestre senza maniglie, pazienti seduti con lo sguardo fisso nel vuoto.

Un infermiere mi ha detto che mio figlio era a colloquio con uno psichiatra del reparto. Mi ha indicato una sedia.

Mi sono seduta e, poco dopo, una paziente in pigiama mi si è inginocchiata davanti mettendosi a pregare ad alta voce. Un infermiere l'ha fatta alzare e accompagnata in camera.

Mi sentivo persa, ero agitatissima, ero preoccupata perché non sapevo come stesse mio figlio, cosa pensasse dell'accaduto, come avrebbe reagito vedendomi. Ero in un luogo "strano", non conoscevo nessuno. Avevo paura!

Le certezze che il TSO fosse la cosa giusta da fare era sparita e non sapevo a chi chiedere conforto!

Finalmente una signora si è seduta accanto a me. Mi ha guardata e mi ha detto: "Lei è la mamma di Elia?". Ho pensato fosse un'infermiera senza la divisa, una parente, una volontaria. Le ho risposto di sì. Le ho chiesto come stava mio figlio! Lei tranquilla mi ha detto: "Sta bene, sta bene. È tutto blu!"

Mi sono sentita morire! Ho immaginato che durante il TSO ci fosse stata una colluttazione! L'ho immaginato coperto di lividi! Sono scattata in piedi! Volevo vedere mio figlio! Un infermiere ha chiamato la signora... era una paziente. Una paziente per la quale mio figlio era blu!

Da quel TSO, finalmente, mio figlio ha iniziato un suo percorso di cura. Non sempre lineare e costante, ma un percorso!

Lo psichiatra del CPS ha anche parlato con mia figlia, che all'epoca aveva 9 anni. Le ha spiegato cosa era accaduto, cosa aveva il fratello e che non eravamo sole ad affrontare la malattia! Da quel momento anche mia figlia, quando vedeva il fratello "non stare bene", gli diceva subito di chiamarlo!

Nel 2011 lo stesso psichiatra ha proposto a me e un'altra mamma, Cinzia, di andare a Trento a conoscere gli UFE. Sono andata con molta curiosità e sono tornata piena di entusiasmo!

Ho accettato subito la proposta di diventare un UFE, anzi un MBM, Mediatore del Benessere Mentale, definizione che riscuote più successo nei miei figli!

Ho iniziato con un'altra mamma, con la supervisione dello psichiatra, a dedicare un pomeriggio alla settimana a questa nuova "attività".

Abbiamo iniziato approfondendo la conoscenza del CPS: i medici, gli psicologi, le infermiere, le varie attività che vengono svolte (riunioni, primi colloqui, domiciliari, somministrazione di farmaci, appuntamenti, telefonate, ecc.). E gli utenti! Un mondo ricco e variegato!

Ho conosciuto Anna nel momento del ricovero: stava proprio male. L'ho accompagnata in SPDC con un'infermiera del CPS e ho continuato ad andare a trovarla per tutto il periodo del ricovero. Quando è tornata a casa abbiamo iniziato a frequentarci regolarmente. Ancora oggi, dopo quasi due anni, ci vediamo spesso e tutte le sere ci sentiamo al telefono.

Con Cinzia abbiamo incontrato e parlato con altre mamme, papà, con sorelle, con altri utenti.

Non nascondo che tutto questo ha fatto bene anche a me e ai miei figli!

Mia figlia ha conosciuto alcuni "pazienti" che stanno bene, hanno una vita normale e questo le è servito per riaccendere la speranza anche per suo fratello.

Mio figlio l'anno scorso è stato male e, per la prima volta in vita sua, è andato di sua iniziativa in CPS e ha chiesto al suo psichiatra di essere

ricoverato in SPDC.

Ma non solo, quando andavo da lui in reparto, mi presentava agli altri pazienti come Mediatri-ce del Benessere Mentale. E quando un giorno, un po' ridendo e un po' sul serio, gli ho detto "Potresti anche tu fare l'MBM in SPDC", lui mi ha risposto "Sì è vero potrei, ma solo con chi non sta male male".

Ho considerato anche questo un grande passo avanti.

Ma nel frattempo rimaneva vivo il mio grande desiderio: arrivare all'SPDC.

Per me quello era stato il luogo dove mi ero sentita "abbandonata". Ero passata dall'accogliente, sicuro e conosciuto CPS al reparto dove, in uno dei momenti più difficili che un genitore si trovi ad affrontare, non avevo più riferimenti, non avevo più persone conosciute alle quali rivolgermi. Mi ero sentita sola.

Se in quel momento ci fosse stata lì a parlarmi un'altra mamma passata attraverso la stessa esperienza sarebbe stato molto diverso. Così ho pensato di essere io quella mamma.

Dal marzo dello scorso anno questo mio desiderio si è realizzato.

Abbiamo iniziato ad andare in SPDC. Anche lì il percorso iniziale prevedeva degli incontri per conoscere e farci conoscere dal personale.

Una volta che ci siamo ambientate è iniziata la nostra vera attività. Non nascondo che all'inizio non è stato semplicissimo. Non tutto il personale del reparto era felice della nostra presenza. In alcune situazioni il nostro supervisore ha dovuto intervenire mettere in campo le sue doti diplomatiche per evitare chiusure nei nostri confronti. Per fortuna non tutto il personale era così diffidente o timoroso che la nostra presenza potesse, in qualche modo, mettere in discussione la loro, ma anzi ci ha fin da subito visto come una risorsa! Il personale ha quindi iniziato a presentarci i pazienti meno impegnativi e quindi noi, abbiamo potuto conoscere anche i loro familiari. Insomma un altro passo importante!

Piano piano siamo diventate più autonome. Spesso arriviamo in reparto già informate dal CPS sui ricoveri e siamo noi a chiedere al personale di presentarci il paziente, altre volte prendiamo l'iniziativa "cogliendo l'attimo".

Ricordo due episodi particolarmente emblematici.

Il primo è accaduto a settembre dello scorso anno. Entrando in reparto come tutti i venerdì, ho subito notato un ragazzo giovanissimo. Se ne stava seduto in disparte, non parlava con nessuno e sembrava molto spaventato. Mi sono avvicinata e gli ho chiesto se potevo sedermi accanto a lui: ha acconsentito. Gli ho spiegato come mai ero lì, gli ho chiesto da quanti giorni fosse ricoverato e perché. Marco, mi ha detto che era stato ricoverato quattro giorni prima perché i suoi genitori "si erano arrabbiati con lui". Era molto confuso, gli ho chiesto se poteva presentarmi i suoi genitori qualora fossero venuti a trovarlo quel giorno e lui ha accettato. Poco dopo il papà e la mamma di Marco sono arrivati. Il papà aveva un vistoso occhio pesto e, da come si muoveva attorno al figlio, ho intuito che la causa di quell'occhio nero fosse Marco. Ho lasciato passare qualche minu-

to, mi sono avvicinata alla famiglia e mi sono auto-presentata. La mamma ha immediatamente mostrato grande interesse, il papà è dovuto andare via quasi subito per problemi lavorativi. Carla, la mamma di Marco, ha accettato subito di scambiarmi i numeri di telefono e dopo un paio di giorni mi ha telefonato.

Era molto preoccupata per Marco. L'ambiente dell'SPDC non le sembrava adatto a lui. Inoltre gli avevano rubato il cellulare e alcuni vestiti. Mi ha chiesto di raccontarle la mia esperienza e quella di Elia. Da quel momento abbiamo iniziato a sentirci regolarmente al telefono e ad incontrarci i venerdì pomeriggio in SPDC fino a quando Marco è stato trasferito nel CRA.

Da quel momento Carla ed io abbiamo iniziato a sentirci regolarmente al telefono.

Carla mi "innondava" di domande sia sulla vicenda mia e di Elia ma su quello che, secondo me, sarebbe stato il futuro di Marco. Sentivo il suo grande bisogno di risposte e di confronto. In alcuni momenti temevo di non riuscire ad arginare la sua ansia. In alcune occasioni ho chiesto al mio Supervisore come fosse meglio agire e, grazie alle sue preziose indicazioni, sono riuscita a trovare un giusto equilibrio nel rapporto con questa mamma così angosciata, ma anche così desiderosa di capire per aiutare il figlio.

Qualche mese dopo il nostro primo incontro, Carla mi ha invitata a casa sua una domenica pomeriggio. Ho chiesto ad Elia se voleva venire con me e lui ha accettato.

Ci siamo quindi trovati con Marco e i suoi genitori.

E qui è avvenuto un fatto per me del tutto inaspettato: Elia ha raccontato spontaneamente del suo primo ricovero, del suo percorso in CPS con il suo primo psichiatra (ora in pensione e nostro ideatore e Supervisore) e con il successivo. Ha raccontato della sua richiesta di ricovero quando era stato male alcuni mesi prima. Infine, cogliendo l'ansia di Marco che doveva rientrare in CRA e temeva di tardare, gli ha proposto di accompagnarlo in macchina.

Abbiamo poi saputo da Marco che Elia, durante il tragitto, gli ha parlato consigliandogli di fidarsi dei medici e di parlare con loro senza timore.

Questo incontro ha riacceso nei genitori di Marco grandi speranze ed è stato anche per me un momento di grande emozione. Senza la mia attività di Mediatri-ce UFF questo incontro non sarebbe mai avvenuto. E sono convinta che anche Elia abbia percepito il riaccendersi della speranza in quella famiglia grazie alle sue parole!

Con la mamma di Marco ci vediamo e sentiamo tutt'ora.

Il secondo episodio risale al gennaio di quest'anno.

Era stato ricoverato da pochi giorni un ragazzo di 22 anni, molto agitato, non riconosceva nemmeno i genitori e li aggrediva ritenendoli dei viziati. Quando sono arrivata in SPDC ho chiesto all'infermiere di presentarmi il ragazzo. L'infermiere era contrario, temeva che potessi essere aggredita anch'io. E solo quando gli ho detto che l'idea di provare a parlare col ragazzo era del mio Supervisore, ha accettato di provare a chiedere a

Fabio se aveva voglia di conoscermi.

Fabio non solo ha acconsentito, ma mi ha parlato per quasi un'ora raccontandomi gli ultimi anni della sua vita: la scuola, la ragazza che l'ha lasciato, le amicizie sbagliate, i pomeriggi passati a farsi le canne. "Ora", ha concluso, "devo mettermi a posto".

Mi ha detto di essere ricoverato in SPDC per una bronchite e che il vero problema è il tempo che non passa mai. Gli ho proposto di portargli qualcosa da leggere e lui mi ha detto di amare i romanzi storici.

L'ho salutato con la promessa di tornare l'indomani con qualche libro.

Con il Supervisore siamo andati a comprare un paio di romanzi su Roma antica e il giorno dopo sono tornata da lui in SPDC. C'erano parecchi medici e infermieri in camera sua perché non voleva fare un'iniezione. Quando gli hanno detto che ero arrivata mi è venuto subito incontro abbracciandomi e baciandomi sulle guance. Era molto spaventato. Gli ho dato i libri e abbiamo parlato finché si è tranquillizzato. Ha accettato di fare l'aerosol che gli era stato prescritto purché io potessi rimanere seduta accanto a lui. Mi ha fatto vedere le braccia piene di sottili cicatrici e mi ha spiegato che si era fatto lui quei tagli in situazione nelle quali si era sentito impotente. Gli ho poi chiesto dei genitori. Mi ha detto che non li vedeva da parecchio tempo. In realtà gli infermieri mi avevano detto che quando andavano a trovarlo lui non voleva vederli perché li considerava dei zosi e li aggrediva cercando di "strapparli la maschera dal volto". Durante il colloquio con la psichiatra ha detto che i genitori sono morti. Gli ho chiesto se gli sarebbe piaciuto presentarmeli e lui mi ha subito risposto di sì!

Ho contattato telefonicamente la psichiatra che segue Fabio, ma lei mi ha detto che era stato spiegato ai genitori che volendo potevano mettersi in contatto con noi, ma loro non erano interessati.

Qualche venerdì dopo, Federico mi aveva accolta come sempre in modo affettuoso, gli avevo portato come al solito delle sigarette e, non vedendolo tornare dalla stanza fumatori, ho chiesto ad una paziente dove fosse e lei mi ha risposto: "È in camera con la mamma".

Sono subito andata da loro e ho chiesto a Federico di presentarmi alla mamma.

La madre continuava a chiedermi se veramente non fossi un medico.

Quando le ho ripetuto per la terza volta: "No, non sono un medico e nemmeno un'infermiera. Sono solo una mamma come te e lavoro come impiegata in un ufficio", mi ha abbracciata commossa ed ha iniziato a parlarmi di lei, di Fabio, dei farmaci, del marito (che vuole che io conosca), del suo timore che "tengano il suo figlio per tutta la vita". Mi ha ringraziata per il libro e le altre cose che avevo portato a Fabio in quel periodo e ci siamo scambiate i numeri di telefono.

Qualche giorno dopo mi ha telefonato preoccupatissima perché un altro paziente aveva tirato un pugno a Fabio rompendogli gli occhiali e mi ha chiesto se, in qualità di "seconda mamma di Fabio", potevo andare con lei in SPDC per chiarire

l'accaduto.

Anche con lei abbiamo continuato a sentirci e vederci per molto tempo, anche dopo che Fabio è stato dimesso dall'SPDC.

Piano piano si è creata una rete di familiari e utenti che "seguo" o, meglio ancora, con i quali condivido un tratto del mio cammino dando quello che posso e ricevendo tantissimo!

Questa "attività", che è ormai parte della mia vita quotidiana e di riflesso di quella della mia famiglia, è un modo per dare un senso positivo a qualcosa che, altrimenti, rischiava di essere solo un evento che ci aveva travolto e stravolto. Un modo per convogliare in qualcosa di costruttivo la grande energia che negli anni si era generata.

E non nascondo che ho cominciato di nuovo a sperare veramente di veder riapparire il "Lilopotosauro"!

#### Bibliografia

- Coleman R., *Guarire dal male mentale*, manifestolibri, Roma, 2001
- De Stefani R., Stanchina E. (a cura di), *Gli UFF - Utenti e Familiari Esperti. Un nuovo approccio nella salute mentale* + DVD, Erickson, Trento, 2010
- De Stefani R., Stanchina E. (a cura di), *Gli UFF - Utenti e Familiari Esperti. Un nuovo approccio nella salute mentale*, Erickson, Trento, 2011
- De Stefani R., Arici S. (a cura di), *Gli UFF alla conquista degli States. La salute mentale di Trento è cittadina del mondo* + DVD, Erickson, Trento, 2012
- De Stefani R., *Psichiatria miabella*, Erickson, Trento, 2012
- Goglio M. (a cura di), *Quando i+1 fa 3*, Erickson, Trento, 2012
- Mastroeni A., Cardani I., Cetti C., Kauffmann O., Macaluso I., Posca C., Tosini C., Tummino V., "Supporto tra Pari in salute mentale nel panorama internazionale e nell'esperienza comasca", *Lmk. Rivista scientifica di psicologia*, vol. 1: 43-48, 2012