

Supporto tra Pari in salute mentale nel panorama internazionale e nell'esperienza comasca

Mastroeni A., Cardani I., Ceti C., Kauffmann O., Macaluso I., Posca C., Tosini C., Tummino V.

Introduzione

Dopo la chiusura nazionale degli ospedali di salute mentale in Italia, i servizi di salute mentale innovativi si sono focalizzati su forme integrate di sostegno psicologico e psicoeducativo. Oggi l'attenzione è rivolta ai servizi dedicati alla guarigione. La guarigione è stata definita in termini di processo di cambiamento attraverso il quale gli individui migliorano la loro salute e benessere, vivono una vita auto-diretta, e cercano di esprimere il loro pieno potenziale (SA MHSA, 2011). Il sostegno dei pari, grazie al quale si dà e si riceve aiuto, fondato sui principi basilari di rispetto, responsabilità condivisa e accordo su ciò che è utile, ha dimostrato di rivestire un ruolo importante nell'orientare i Servizi verso la guarigione.

Sostegno dei pari a Como

Dopo aver analizzato le definizioni, i fondamenti teorici e le evidenze scientifiche del sostegno dei pari nel campo della salute mentale, gli autori descrivono il "Progetto per il sostegno dei pari a Como", finanziato dalla Regione Lombardia, avente l'obiettivo di implementare "il sostegno da pari a pari" nella provincia di Como, cioè l'area coperta dal Servizio di Salute Mentale. In particolare, il Servizio ha curato le seguenti attività:

1. gruppi di mutuo auto-aiuto;
2. gruppi internet di aiuto;
3. servizi in partnerariato (organizzazioni miste costituite da utenti e professionisti);
4. servizi operati dai pari.

Metodologie di scopo

Per implementare attività di sostegno dei pari, un gruppo di utenti ha seguito un programma di training specifico mirato ad aumentare insight e consapevolezza dei propri problemi, a fornire informazioni generali sulle malattie psichiatriche e conoscenze relative ai principali trattamenti e al funzionamento del servizio. Uno strumento fondamentale è stato il gruppo di auto-aiuto in cui si è potuto discutere ogni problema di tipo emotivo e pratico. Un passo ulteriore è stato lo sviluppo di attività certificate (rimborsate) per il sostegno dei pari, per stimolare il processo di guarigione e pratiche di inclusione sociale nella costruzione di un senso comunitario.

Discussione e tematiche teoriche

L'impianto concettuale del sostegno dei pari, secondo Salzer include le seguenti teorie: supporto sociale (emotivo, strumentale e informativo), conoscenza esperienziale, principio di terapia di aiuto, teoria di cultura sociale e teoria comparativa sociale.

Il sostegno dei pari ha dimostrato di fornire benefici agli individui che fruiscono di servizi di salute mentale, benefici a coloro che li dispensano e benefici al sistema di trasmissione dei servizi.

Background

Il Supporto tra Pari in Salute Mentale, nella forma in cui si è diffuso in tutto il mondo, a partire dai paesi di lingua inglese, si è sviluppato, soprattutto negli Stati Uniti, a partire dalla fine degli anni settanta, diventando in breve una componente essenziale della rete di supporto territoriale per le persone con disturbi mentali gravi (Stroul, 1993). In particolare, il supporto tra pari è divenuto un elemento centrale nel movimento che ha operato una vera e propria rivoluzione copernicana nel mondo

dell'assistenza psichiatrica. Questo movimento ha promosso la centralità del paziente come persona e non già come appendice della malattia, dimostrando nella pratica che – indipendentemente dalla guarigione clinica, se per guarigione si intende la totale scomparsa dei sintomi – i soggetti con disturbi psichiatrici, anche importanti, sono in grado, di massima, di esercitare il diritto di scelta sul trattamento e di determinare il loro percorso verso un pieno recupero ('recovery') di una vita piena e soddisfacente e quindi di contribuire attivamente e con piena responsabilità allo sviluppo della comunità di appartenenza. In effetti, il movimento della 'recovery' ha posto al centro la vita – spesso letteralmente travolta dalla malattia psichiatrica – piuttosto che la terapia che costituisce, quasi inevitabilmente, la preoccupazione principale dei servizi e degli operatori di salute mentale. Tale approccio, inizialmente promosso – negli Stati Uniti - dagli utenti organizzati ('consumers') ha conquistato rapidamente i massimi livelli di responsabilità fino ad essere assunto dalla amministrazione federale dell'assistenza psichiatrica (SA MSHA, 2005) e dai singoli stati. In Europa, il Servizio Sanitario Nazionale inglese ha adottato una posizione ufficiale (NIMHE, 2005) impegnando i servizi di salute mentale ad orientarsi verso la recovery, a partire dal 'successo dei gruppi di auto-mutuo-aiuto nella comunità e dai risultati della ricerca scientifica'. In seguito, un programma della Commissione Europea che pone al centro l'approccio della 'recovery' ed il 'supporto tra pari' ha coinvolto ricercatori, formatori, utenti norvegesi, svedesi, olandesi, britannici, tedeschi e sloveni. (Leonardo da Vinci Pilot Project, 2005-2007).

Nel nostro paese è in corso di elaborazione una Carta della Recovery a partire da una proposta del Forum Salute Mentale (2011). Il Dipartimento di Salute Mentale di Trento da tempo, pur non utilizzando esplicitamente i termini 'recovery' e 'supporto tra pari' è di fatto strutturato secondo i modelli sopra richiamati (De Stefani, 2011).

Definizione di Supporto tra Pari

Il supporto tra pari può essere definito come il supporto emotivo e pratico mutualmente offerto da utenti dei servizi di salute mentale ad altri soggetti che condividono un disturbo psichico o mentale, al fine di ottenere un cambiamento ed una crescita personale e sociale. Si tratta di un sistema di aiuto reciproco che consiste 'nel dare e ricevere aiuto sulla base di principi di rispetto, responsabilità condivisa' e, soprattutto, 'su un accordo raggiunto tra pari su che cosa è di aiuto in un determinato contesto (Mead, Hilton, and Curtis, 2001). Si tratta, pertanto, di offrire 'supporto, compagnia, empatia, condivisione ed assistenza per contrastare i sentimenti di solitudine, rifiuto, discriminazione e frustrazione che – ancor oggi – sperimentano i soggetti con disturbi

mentali. Questo aiuto può essere fornito su base strettamente volontaria e gratuita o essere compensato a vario titolo (secondo le differenti legislazioni). Il Peer Supporter deve essere un individuo che ha sofferto di un disturbo mentale importante che accetta di identificarsi in quanto tale. (Solomon & Draine, 2001).

Tipologie di Supporto tra Pari ed esperienze realizzate a Como

Storicamente si possono identificare le seguenti categorie di Peer Support:

1. Gruppi di auto-mutuo-aiuto;
2. Gruppi di supporto via Internet;
3. Servizi di partenariato
4. servizi gestiti direttamente da pari.

Nell'ambito del Programma Innovativo 'Patto per la Salute Mentale' sono stati finora sperimentati a Como:

1. Gruppi di auto-mutuo-aiuto. Avviati e gestiti da operatori ed in seguito gestiti direttamente da utenti che hanno anche seguito percorsi formativi specifici.
2. Gruppi di supporto via internet. Sono limitati all'adesione soggettiva di gruppi di utenti, operatori e collaboratori a vario titolo del DSM a social network (*Facebook*).
3. Servizi di partenariato. Sono stati offerti essenzialmente attraverso due associazioni legalmente costituite utenti-volontari operatori:

a) *NèP, Nessuno è Perfetto*, associazione culturale che organizza molteplici attività con rapporti paritetici tra utenti e soggetti senza diagnosi psichiatriche: volontari e operatori.

b) *Global Sport Lario* (associazione – aderente a polisportive nazionali – che organizza attività fisiche e sportive per gli utenti in molteplici settori: trekking, vela, calcio, canottaggio ed altri).

Solomon & Drain, definiscono 'servizi di partenariato' le organizzazioni 'miste' utenti/operatori in cui la responsabilità delle attività non ricade sui pari ma, sostanzialmente, sui servizi di salute mentale. La gestione, tuttavia, e la governance, sono mutualmente condivise da pari e non pari, ed il controllo è in termini fiduciari lasciato tendenzialmente ai pari. Questa definizione è anche adottata dalla citata commissione federale degli Stati Uniti (SA MHSA, 1998). Tali servizi sono stati anche definiti 'ibridi' (Powell, 1985).

Nei gruppi di auto-mutuo-aiuto, come sopra richiamato, la fase 'ibrida' ha rappresentato la fase d'avvio alla gestione autonoma da parte dei pari.

4. Servizi gestiti direttamente da pari

Esperienze significative in questa direzione, sono state realizzate con varie modalità.

Attività di supporto sociale, dirette finora ad utenti altri con lunga storia di malattia, programmate da operatori dei servizi, vengono gestite in piena autonomia da Peer Supporters. Visite a città, attività ricreative, sociali, sportive, costituiscono un'occasione di incontro favorendo i percorsi individuali di 'recovery' e contrastando il rischio di isolamento sociale.

Processi Psicosociali sottostanti al Supporto tra Pari

La base concettuale del 'Supporto tra pari' è costituita dalle teorizzazioni del Supporto Sociale, della conoscenza esperienziale, dell'apprendimento sociale, dell'aiutare come terapia e del confronto sociale. In sintesi:

1. supporto sociale

«disponibilità di persone su cui si può contare; persone che ci comunicano il loro interesse per noi, che ci stimano e ci vogliono bene e vogliono seguirci nel nostro percorso di definizione e soddisfacimento dei nostri bisogni» (Sarason et al., 1983).

Si distinguono:

- a) supporto emotivo (offerta di stima, di attaccamento e rassicurazione),
- b) supporto pratico (offerta di materiali, beni e servizi);
- c) supporto informativo (offerta di consigli, guida e feedback).

2. conoscenza esperienziale

considera i pari come titolari "di informazioni specializzate e di capacità di partire dal punto di vista chi ha vissuto l'esperienza di aver avuto un disturbo mentale grave. (Borkman, 1990). È vero che la conoscenza esperienziale è tendenzialmente unica e pragmatica e può essere legata a circostanze personali, tuttavia, nel contatto con i propri pari emergono elementi comuni e problemi già vissuti e con questo emergono possibili soluzioni (Shubert & Borkman, 1994). Il processo esperienziale, inoltre, favorisce 'la scelta e l'autodeterminazione che producono 'empowerment' in contrasto al senso di passività generato dall'impatto con servizi che hanno un'organizzazione gerarchica (Salzer et al. 2002,).

3. teoria dell'apprendimento sociale

ritiene che le persone possono apprendere acquisendo nuove informazioni attraverso l'osservazione di altri (apprendimento per osservazione o 'modeling'). Questa teoria attribuisce l'efficacia dell'intervento dei pari al fatto che questi ultimi costituiscono un modello credibile in quanto condividono o hanno condiviso la stessa condizione di pazienti e di utilizzatori dei servizi. Le persone che interagiscono con i Peer Supporters sperimentano un aumento del senso di auto-efficacia nella gestione della propria malattia e del rapporto con il servizio e diventano più ottimisti rispetto al loro futuro (Salzer et al., 2002).

4. principio dell'aiutare come terapia

- a) chi aiuta avverte un accresciuto senso di competenza nelle relazioni interpersonali dato l'impatto che ha sulla vita di un altro;
- b) chi aiuta sente di aver guadagnato tanto quanto ha dato agli altri;
- c) chi aiuta usufruisce di 'un apprendimento personalizzato' dal lavoro con gli altri;
- d) chi aiuta acquisisce un senso potenziato di sé per l'approvazione ricevuta dalle persone che ha aiutato. Con questo feedback positivo e questa affermazione di sé chi aiuta si trova in una posizione migliore per aiutare gli altri.

5. teoria del confronto sociale

Gli individui sono attratti da altri che condividono tratti comuni (ad esempio un disturbo psichiatrico) perché questo dà loro un senso di normalità (Festinger, 1954).

Il confronto 'verso l'alto' cioè con persone che stanno meglio, fornisce un incentivo a migliorare ed a sperare in un cambiamento positivo, mentre un confronto 'verso il basso' con persone che sembrano star peggio, ci mette di fronte ad un possibile sviluppo negativo, in assenza di azione da parte nostra (Salzer et al. 2002).

Benefici derivanti dal Supporto tra Pari e da Servizi offerti da pari

1. Benefici per le persone che usufruiscono di servizi messi in opera da pari

Revisioni della letteratura sul Supporto tra Pari e su servizi 'messi in opera da pari', specificamente per persone con disturbi mentali gravi, sono concordi nel considerare positive tali interenti (Davidson et al., 1999; Solomon & Draine, 2001; Simpson & House,

2002). Davidson et al., in particolare, concludono che le attività di auto-mutuo-aiuto sembrano migliorare la sintomatologia, aumentare la rete sociale dei partecipanti e la loro qualità di vita. In particolare i risultati sono migliori quando i partecipanti sono coinvolti emotivamente nel gruppo rispetto a quando si limitano ad essere presenti (Powell et al. 2001).

Altri autori hanno trovato che servizi messi in opera da pari sono altrettanto efficaci dei servizi forniti da professionisti di salute mentale (Solomon & Draine, 1995).

Ancora studi rigorosi hanno dimostrato minor ricorso al ricovero ospedaliero ed a servizi di crisi (Clarke, et al., 2000).

In sintesi, esiste una consistente letteratura che dimostra l'efficacia del supporto tra pari per coloro che usufruiscono di questi servizi.

2. Benefici per i pari che forniscono i servizi

Gli stessi pari che forniscono i servizi hanno avuto una riduzione del ricorso al ricovero ospedaliero. (Sherman & Porter, 1991).

Questo risultato è stato verificato nella esperienza del servizio di Como (Cardani, Mastroeni et al.).

Altre ricerche di tipo qualitativo o basate su resoconti in prima persona hanno riportato una varietà di benefici per le persone impegnate a fornire servizi ai loro pari: crescita personale, maggior fiducia nelle proprie possibilità, maggior senso di auto-efficacia e migliore autostima, capacità di far fronte ai disturbi, *empowerment* e speranza.

3. Benefici per il Sistema di offerta dei Servizi di Salute Mentale

È indubbio che uno dei maggiori benefici per gli amministratori dei servizi, è costituito dal risparmio che deriva dall'impiego di Peer Supporters. Citiamo, in particolare, la riduzione del ricorso al ricovero ospedaliero o – in caso di ricovero – la minor durata del medesimo che è stata dimostrata sia per i pari che forniscono il servizio sia per le persone da loro seguite. Questo risultato è importante, dato che il ricorso al ricovero è particolarmente oneroso per il sistema di offerta.

I gruppi di auto-mutuo-aiuto sono 'a costo zero' fatte salve le spese per la formazione dei conduttori. Nella nostra esperienza i Peer Supporters che hanno seguito corsi di formazione all'auto-mutuo-aiuto di livello universitario, insieme a professionisti di salute mentale (medici, psicologi, assistenti sociali) hanno dimostrato di essere in grado di condurre gruppi analoghi nella realtà dei nostri servizi.

Nel panorama italiano, l'esperienza dell'utilizzo di pari (UFE: Utenti, Familiari, Esperti) in servizi come il Dipartimento di Salute Mentale di Trento, sembra garantire una generale soddisfazione della popolazione assistita e delle famiglie coinvolte, confermando un miglioramento dell'efficacia rispetto ai servizi tradizionali. (De Stefani, 2011). Il valore aggiunto del supporto tra pari, infine, appare prezioso nel contesto attuale, data la scarsità di risorse professionali.

Considerazioni conclusive: percorsi formativi e riconoscimento giuridico

Durante tre anni di sperimentazione, è stato raggiunto l'obiettivo prefissato di formare una squadra di almeno 10 'Peer Supporters', denominazione quest'ultima, espressamente scelta per ancorare l'esperienza a precisi riferimenti nella letteratura scientifica internazionale. Tenendo conto dei profili e degli interessi individuali, il gruppo ha usufruito di una formazione specifica mirata a strutturare la 'conoscenza per esperienza' dei partecipanti. Anche la conoscenza esperienziale richiede, infatti, per essere comunicata con successo, il passaggio dalla dimensione privata riassunta nella formula 'io so perché ci sono passato' alla dimensione sociale del 'noi sappiamo perché ci siamo passati'. D'altro canto, operare nei servizi pubblici ed aiutare le persone con disturbi psichiatrici, richiede un'informazione di base sui linguaggi e sulle terminologie correntemente adottate, dato che nel rapporto con gli utenti l'aspetto informativo è strettamente correlato alla dimensione di aiuto. I pari non possono, infatti, ignorare un linguaggio che utilizza correntemente termini come 'psicosi', 'depressione', 'delirio', 'allucinazioni' non più di qualsiasi persona che operi sul campo.

È importante, tuttavia che l'acquisizione di conoscenze generali non riproduca la conoscenza e le aspettative tradizionali e questo è il compito di una formazione che valorizzi le esperienze individuali. Per questo il gruppo di Peer Supporters ha approfondito sia la conoscenza generale del mondo psichiatrico, anche partecipando ad eventi ed a convegni nazionali ed internazionali, sia la consapevolezza della propria storia. Questo percorso è oggi verificabile nel curriculum di ciascun soggetto. Su queste basi poggia il riconoscimento anche giuridico, non solo dell'utilità oggi largamente documentabile, ma della consistenza professionale del supporto tra pari anche nella realtà dei servizi di salute mentale dell'area di Como.

Conclusioni

Tenendo conto della discriminazione e della disapprovazione ancora esistenti, è stato confortante constatare che i pari possono fornire sostegno essendo questo positivamente accettato sia dal personale che dagli altri utenti. In effetti, attualmente non sappiamo quale la durata del trattamento richiesto per valutare le variazioni nella consapevolezza e lo stadio di guarigione. Eppure crediamo che il fatto di fornire prove nuove e sicure sarà cruciale per un pieno riconoscimento del ruolo di un Sostegno dei Pari finanziato dalle Autorità Sanitarie Locali e Regionali sia a Como che nella Regione Lombardia.

Bibliografia

- Borkman, T. (1990). Experiential professional and lay frames of reference. In T. J. Powell (Ed.) Working with self-help groups, (pp.3–30), Silver Springs, MD: NASW Press.
- Cardani I. Mastroeni A. et al. (2011) Poster presented at International Conference on Recovery, Bolzano 5-6 May, 2011.
- Clarke, G., Herinckx, H., Kinney, R., Paulson, R., Cutler, D., & Oxman, E. (2000). Psychiatric hospitalizations, arrests, emergency room visits, and homelessness of clients with serious and persistent mental illness: Findings from a randomized trial of two ACT programs vs. usual care. *Mental Health Services Research*, 2, 155–164.
- De Stefani R., Stanchina D. (2011) Utenti e Familiari esperti. Erickson ed, Trento
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7, 117–140.
- Forum Salute Mentale (2011) La dimensione sociale e politica della recovery: per intraprendere i vari e diversi viaggi nelle possibilità di guarigione. <http://www.news-forumsalutementale.it/la-bozza-della-carta-per-iservizi-orientati-alla-guarigione/>.
- Gartner, A., & Riessman, F. (1982). Self-help and mental health. *Hospital & Community Psychiatry*, 33, 631–635.
- Leonardo da Vinci Program. European Commission (2005-2007) Training programme for people with experience in mental health crisis to work as trainer and peer supporter. Program Leader: J. Utschakowski. Ed. Van Haaster. Amsterdam.
- Mead, S., Hilton D., & Curtis, L. (2001). Peer support: A theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 134–141. National Institute of Mental Health of England (NIMHE, 2005) Guiding Statement on Recovery
- Powell, J. (1985). Improving the effectiveness of self-help. *Social Policy*, 16, 22–29.
- Powell, T., Yeaton, W., Hill, E., & Silk, K. (2001). Predictors of psychosocial outcomes for patients with mood disorders: The effects of self-help group participation. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 3–11.
- Salzer, M., & Shear, S. L. (2002). Identifying consumer-provider benefits in evaluations of consumer-delivered services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 281–288.

- Sarason, I., Levine, H., Basham, R., & Sarason, B. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127–139.
- Sherman, P., & Porter, R. (1991) Mental health consumers as case management aids. *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 494–498.
- Shubert, M., & Borkman, T. (1994). Identifying the experiential knowledge developed within a self-help group. In T. Powell (Ed.) *Understanding the self-help organization*. Thousand Oaks: Sage.
- Solomon, P., & Draine, J. (2001). The state of knowledge of the effectiveness of consumer provided services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 20–27.
- Stroul, B. (1993). Rehabilitation in community support systems. In R. Flexer & P. Solomon (Eds.). *Psychiatric Rehabilitation in Practice*. Andover Medical Publishers. Boston.
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SA MHSA ,1998). Cooperative agreements to evaluate consumer operated human service programs for persons with serious mental illness. Catalog of Federal Domestic Assistance No. 93.230.
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SA MHSA , 2005). Consensus Conference on Recovery- oriented services.