

## REPORT

Gli operatori del Programma Reti Sociali Naturali redigono periodicamente un report nel quale si evidenzia lo stato dell'arte del Programma stesso.

Ultima edizione aggiornata ad Ottobre 2004.

A cura di: Annalisa Cerri, Gabriella Marangelli, Laura Morazzoni, Edoardo Re

### LA NATURA DEL PROGRAMMA

**RETI SOCIALI NATURALI** è un Programma per il miglioramento della qualità della vita dei cittadini affetti da disagio psichico che intende rispondere principalmente al loro bisogno di integrazione sociale.

Il Programma si è in precedenza declinato nell'Iniziativa Sperimentale, finanziata dalla Regione Lombardia, "DISAGIO PSICHICO E RETI SOCIALI NATURALI: *promozione delle risorse potenziali*" , (triennio 1999-2001) e sta ora proseguendo nel Progetto "RETI SOCIALI NATURALI: *un programma per il miglioramento della qualità della vita dei cittadini affetti da disagio psichico*", frutto della collaborazione tra il Dipartimento di Salute Mentale dell'A. O. Niguarda Ca' Granda e il Comune di Milano (triennio 2002-2005).

Il modello teorico e la filosofia dell'intervento sono il filo conduttore che lega l'Iniziativa regionale al Progetto in corso il quale ha visto, però, l'introduzione di significative modificazioni di carattere operativo e strutturale che verranno illustrate più avanti.

L'osservazione di partenza è che una ampia fascia di utenti dei servizi psichiatrici territoriali presenta congiuntamente gravità clinica, disabilità e marginalità. Queste caratteristiche producono bassa qualità della vita, incidono sull'efficacia dei trattamenti e procurano recidività.

I servizi, da parte loro, si caratterizzano per limitatezza di risorse riabilitative e per la loro intrinseca natura istituzionale che può agire in senso contrario al processo di integrazione sociale che vorrebbe favorire.

L'assunto di base del Programma è che, date queste caratteristiche, i servizi psichiatrici non sono in grado di rispondere pienamente alla complessità dei bisogni di questi utenti ed agli inevitabili problemi che a volte si creano tra di loro ed il contesto ambientale.

In linea con questa affermazione il Programma RETI SOCIALI NATURALI si fonda sulla convinzione che sia sempre possibile e opportuno che le funzioni di supporto alla quotidianità e di risocializzazione vengano rinviate alle reti sociali naturali dell'utente, nei confronti delle quali il servizio può svolgere una funzione di attivazione e di collegamento (Laufer 1978, Folghereiter 1991, Galanti 1994, Guay 2000) e che questa scelta sia sufficiente, in un gran numero di casi, ad evitare lo sradicamento dell'utente stesso dal suo ambiente di vita.

A tal fine il Programma prevede l'affidamento non residenziale di cittadini-utenti ad altri cittadini-Facilitatori Naturali che, con la guida del servizio psichiatrico, attuano progetti utili ed idonei a sostenere l'utente nella soddisfazione dei suoi bisogni e più in generale nel suo percorso evolutivo, riabilitativo ed emancipativo.

Promuovere iniziative di cura, riabilitazione ed assistenza degli utenti dei servizi psichiatrici basate sulla collaborazione con i servizi del terzo settore e sulla valorizzazione delle risorse informali della comunità locale rappresenta una "scommessa" soprattutto nelle grandi città come Milano.

Infatti, è principalmente in questi contesti metropolitani che si manifestano le maggiori difficoltà in termini di comunicazione, relazioni interpersonali e tolleranza reciproca e dove, inoltre, il disagio psichico diffuso, assume diverse forme e molto spesso è associato ad una condizione di povertà, isolamento ed emarginazione sociale in senso più ampio.

### I PRESUPPOSTI TEORICI

Sono sempre più numerose le ricerche che dimostrano l'effetto difensivo e salutare della rete sociale e che hanno messo a fuoco concetti come quello di immunità sociale, ovvero la minore vulnerabilità rispetto agli eventi stressanti.

Grazie, infatti, al ruolo di *social support* svolto dalle reti sociali la persona in rete è più solida, meno esposta, cade meno facilmente in depressione e la sua qualità della vita risulta essere sensibilmente migliore di quella di coloro che, per vari motivi, non possono usufruire dei benefici della rete stessa.

Numerosi ricercatori hanno, inoltre, riscontrato una correlazione tra benessere e ampiezza e intensità delle relazioni.

La povertà della rete può, dunque, di per sé, rappresentare la causa e l'effetto del disagio esistenziale della persona. Se questo vale per tutte le persone, a maggior ragione, per quelle affette da disagio psichico, le cui reti sono spesso ristrette e fragili, il rapporto tra le caratteristiche della rete sociale personale e il benessere è diretto.

Naturalmente, spesso è necessario un lavoro di promozione, attivazione e ampliamento della rete, così come di collegamento tra i suoi diversi nodi. Così facendo la rete viene posta effettivamente in grado di supportare positivamente la persona in difficoltà e si evita che singoli nodi si trovino a dover sostenere interamente il carico assistenziale come normalmente avviene per i familiari o il servizio curante.

Questi sono i presupposti necessari affinché migliori realmente il rapporto tra la persona disagiata ed il suo contesto ambientale.

L'intervento sulle reti si colloca all'interno della teoria e della metodologia proprie della psichiatria di comunità che rappresenta nel nostro paese il modello di riferimento principale nella realizzazione dei servizi.

Nella pratica psichiatrica di comunità, infatti, è solidamente affermata una tendenza storica che vede nell'integrazione tra sistema formale dei servizi e sistema informale (terzo settore e rete sociale naturale) una chance di cura e riabilitazione irrinunciabile (L. Barzano *et al.*, 1989).

Nell'ottica di integrazione tra sistema formale e sistema informale, la rete sociale naturale rappresenta una risorsa complementare ai servizi, erogatrice di interventi di valore e destinataria di interventi di sostegno psicologico, materiale e professionale da parte della rete dei servizi. Questa complementarietà risulta essere tanto più costo-efficace quanto più personalizzata sul singolo caso e realizzata in collegamento con i servizi formali.

Se, per il nostro paese, si tratta di un approccio innovativo, altrove sono presenti da tempo esperienze di riabilitazione dei pazienti psichiatrici basate sulla valorizzazione delle risorse naturali informali della comunità locale.

In particolare l'ispirazione alla sperimentazione di questo modello operativo è venuta dalla conoscenza di due tipi di esperienze di utilizzo delle reti sociali, ovvero gli affidi familiari e l'aiuto tra pari.

Per quanto concerne l'inserimento eterofamiliare, le origini risalgono all'esperienza di Geel in Belgio, nel XIII secolo. Tale pratica è attualmente ampiamente diffusa in Europa (in particolare in Germania, Francia e Belgio), mentre in Italia si stanno sperimentando solo da qualche anno diverse forme di affidamento con buoni risultati, in particolare in Piemonte, Toscana, Sardegna:

- affidamento eterofamiliare a tempo pieno;
- affidamento eterofamiliare diurno o notturno;
- affidamento congiunto a diverse famiglie in base alle attività settimanali del paziente;
- *crisis farm*.

Rispetto all'affidamento eterofamiliare con inserimento in famiglia, la metodologia del Programma RETI SOCIALI NATURALI, prevede piuttosto la ricerca e la valorizzazione delle risorse nascoste nella rete sociale naturale dei pazienti stessi.

Infatti, se è vero che spesso la rete sociale degli utenti psichiatrici si caratterizza per la sua fragilità e ristrettezza, come abbiamo già evidenziato più sopra, è altrettanto vero che, nel contesto abitativo degli utenti più disagiati, si incontrano spesso persone che si occupano spontaneamente, a vario titolo e in varie forme, di questi pazienti.

Designamo questi soggetti Facilitatori Naturali (*Natural Helper*) in concordanza con la terminologia anglosassone (Warren 1977, Bulmer 1986, Mutti 1992).

In sintesi il nostro approccio si caratterizza, rispetto all'affido eterofamiliare, per una finalità più riabilitativa che abitativa e più autonomizzante che protettiva, per una metodologia che rispetta la condizione naturale e la individualità del soggetto senza proporgli drastiche modificazioni delle abitudini e dei contesti di vita, per un utilizzo meno tecnico delle risorse informali ed, infine, per una enfasi sulla dialettica relazionale tra più attori e la conquista di contrattualità da parte del soggetto.

L'affiancamento del Facilitatore Naturale al paziente presenta dunque alcune caratteristiche peculiari:

\_ è una metodologia di lavoro che si rivolge sia a pazienti giovani, sia a pazienti anziani, mentre la maggior parte dei pazienti che vengono inseriti nelle famiglie affidatarie è composta da persone anziane con una lunga storia di cura e, a volte, di istituzionalizzazione alle spalle;

\_ è poco costoso per il servizio e potenzialmente può coinvolgere un elevato numero di pazienti;

\_ permette al paziente di mantenere una vita autonoma;

\_ il tipo di affidamento proposto è più riabilitativo che assistenziale in quanto la durata, gli obiettivi e le attività sono concordate all'inizio del progetto tra il paziente, il Facilitatore Naturale e il servizio e sono passibili di modifica ogni 3 mesi;

\_ gli affidamenti seguiti con la metodologia delle RETI SOCIALI NATURALI possono derivare sia da relazioni spontanee nate sul territorio - rigenerate e/o sostenute in occasione del progetto - oppure da legami creati ex novo, che comunque hanno le loro radici nel territorio di appartenenza del paziente e, quindi, in parte nella sua storia.

Per quanto concerne l'aiuto fra pari, negli ultimi anni, in diversi paesi, compreso il nostro e negli ambiti più diversi, si stanno sviluppando programmi che prevedono l'affiancamento, a soggetti in una condizione di svantaggio, di altri soggetti che si trovano ad affrontare problematiche analoghe ma con una migliore riuscita.

Il ricorso all'aiuto fra pari avviene in contesti lavorativi, scolastici, sociali e sanitari con lo scopo di utilizzare i pari come agenti di cambiamento, facendo leva su quelle che sono le naturali attitudini individuali.

Anche in questo caso l'affiancamento del Facilitatore Naturale al paziente presenta alcune caratteristiche peculiari:

\_ a differenza di quanto accade nell'aiuto fra pari il nostro Programma non interviene in un ambito o un problema specifico ma prende in considerazione la totalità delle problematiche di quel singolo individuo;

\_ interviene nel contesto abitativo;

\_ si avvale di persone, i Facilitatori Naturali, appunto, che con l'utente condividono non tanto una problematica specifica ma il senso di appartenenza ad un determinato contesto.

Il Programma RETI SOCIALI NATURALI evita, quindi, lo sradicamento del paziente e allo stesso tempo contribuisce allo sviluppo di una solidarietà diffusa a livello di comunità. Si pone, dunque, sulla linea di confine tra il sistema dei servizi e i nodi ordinari della rete sociale naturale del paziente inserito nella sua comunità locale di appartenenza, favorendone gli scambi e la comunicazione.

## **GLI OBIETTIVI**

L'obiettivo prioritario del Programma è la costruzione, ricostruzione e riqualificazione del tessuto affettivo, relazionale e sociale delle persone affette da disagio psichico, tramite interventi volti all'attivazione di risorse presenti nel contesto di appartenenza.

Le modalità della convivenza sono cambiate: le persone instaurano legami sociali a distanza basati sulla condivisione di ideali ed esperienze piuttosto che sulla contiguità spaziale e sui contatti di quartiere, e questo pone i soggetti più deboli ulteriormente ai margini della società e della vita di relazione nella comunità.

Ciò nonostante la comunità e il tessuto relazionale di appartenenza degli utenti restano densi di legami.

Il territorio rappresenta sia il luogo di intervento per una ipotetica azione risocializzante, sia un "contenitore" di risorse naturali che possono essere attivate al fine di mantenere l'utente nella propria rete di appartenenza e fare in modo che venga da questa positivamente sostenuto.

Aprire il lavoro dei servizi al territorio significa potenziare la dialettica relazionale tra più attori, significa differenziare i luoghi e i soggetti dell'azione, significa rendere il percorso terapeutico-riabilitativo più efficace ed efficiente.

Questo processo ha una valenza culturale e una ricaduta operativa molto forte sia sui servizi, sia sulla comunità stessa e apre spazi di maggiore contrattualità dell'utente-cittadino.

Si tratta, evidentemente, di ridefinire le competenze del servizio per certe aree di bisogno e di attivare risorse esterne al fine di:

- Rispondere in modo specifico ed efficace alla domanda di integrazione sociale.
- Consentire l'esercizio di un diritto di cittadinanza, espresso ormai come bisogno, anche dagli utenti più gravi.
- Garantire loro quella necessaria base socio-assistenziale che ne prevenga la marginalizzazione.

I risultati attesi da un intervento combinato sull'individuo e sulla rete naturale sono:

### **Ricaduta terapeutica positiva**

La riabilitazione psichiatrica oscilla spesso tra le polarità di un incremento delle abilità, la protezione dell'individuo ed una azione sul contesto.

Sviluppare il sostegno all'individuo nel suo contesto naturale può risultare più praticabile, etico ed efficace che non trattarlo in ambienti "riabilitativi" più o meno protetti, che possono tradursi in nuovi universi istituzionali artificiali e mortiferi.

Un individuo che sia messo nelle condizioni di godere di numerosi gruppi di supporto, strategicamente collocati, nella società, ne trae un forte beneficio emotivo in termini di sicurezza e sul piano pratico ha la possibilità di articolare la sua giornata passando da un punto all'altro di questo tessuto.

Questo tipo di approccio può, inoltre, risultare la scelta di elezione per una serie di utenti che hanno soprattutto possibilità ed esigenza di migliorare la propria qualità della vita piuttosto che implementare le abilità.

### **Alleggerimento del carico assistenziale ed emotivo**

Come già accennato, normalmente, solo alcuni nodi della rete di un utente psichiatrico, ovvero i familiari ed il servizio curante, si trovano a sostenerne interamente il carico assistenziale ed emotivo senza averne, peraltro, tutti i mezzi sufficienti.

Questa realtà è confermata dal fatto che, molto spesso, coloro che condividono il contesto abitativo di questi utenti, lamentano la sensazione che la persona viva in uno stato di desolante abbandono e che i servizi non siano sufficientemente presenti.

Il tipo di intervento proposto dal nostro Programma sulla rete sociale naturale degli utenti, essendo finalizzato contemporaneamente all'ampliamento della rete, al collegamento tra i suoi nodi e ad un più proficuo utilizzo degli stessi, permette un importante alleggerimento di tale carico e un'ottimizzazione delle risorse disponibili.

Il servizio, forte sul piano della competenza ma debole su quello delle risorse riabilitative mette a disposizione del contesto abitativo collaborante la consulenza e il sostegno psicologico. Maggiormente sostenuto, il contesto abitativo si rende più disponibile a collaborare con il servizio curante.

### **Promozione di una assistenza umanizzata**

La persona supportata nell'ambito di una rete sociale naturale riceve una assistenza squisitamente personalizzata e caratterizzata da una forte reciprocità di scambio emotivo.

La possibilità di umanizzare l'assistenza alla persona, coinvolgendo coloro che gli sono naturalmente vicini, ha anche un ritorno positivo sul servizio sia in termini culturali, sia attraverso la acquisizione, da parte dell'utente, di una nuova consapevolezza e capacità contrattuale.

Il problema della umanizzazione e dello scambio relazionale è particolarmente avvertito nei contesti urbani, laddove le reti naturali sono disarticolate e non passano attraverso la vicinanza geografica, bensì attraverso gruppi di appartenenza (culturale, sportiva, politica, religiosa ecc.), da cui gli individui in difficoltà sono per lo più esclusi.

In pratica, il malato psichico grave si trova in città o ad essere isolato o ad essere supportato unicamente dai parenti, con tutte le implicazioni, anche di invischiamento, che ne conseguono.

Di converso, nelle stesse aree, i servizi sono, per una serie di circostanze, estremamente burocratizzati e tecnicizzati e capita che, nell'universo degli adempimenti formali e dei protocolli terapeutici, la voce e le emozioni dell'utente passino assolutamente inosservati.

## **Mediazione sociale e restituzione della delega**

E' opinione condivisa, almeno da Foucault in poi, che la società moderna tenda ad escludere dal proprio corpo sociale coloro che inducono conflitti (nel nostro caso i portatori di malattia mentale) ed a creare un sistema cui delegare il controllo e la manutenzione di questo resto sociale scisso (nel nostro caso il sistema psichiatrico).

Nella misura in cui questo assume su di sé l'intera delega, collude con l'illusione sociale di liberarsi della propria conflittualità e svolge una funzione omeostatica a carattere mistificatorio.

Riscoprire ed utilizzare le risorse naturali consente di lanciare un messaggio di inversione del processo di delega (Re 1999).

Se il servizio psichiatrico restituisce al corpo sociale parte della delega disinnescando la coazione del corpo sociale rispetto alla negazione della propria conflittualità ed attiva risorse al suo interno che possono avere la funzione di facilitazione dei processi di *integrazione* (nel senso di costruzione di relazioni interpersonali ordinate e solidali) e di *socializzazione* dei suoi appartenenti (nel senso di costruzione delle capacità di interazione e di esercizio del potere).

## **IL METODO**

RETI SOCIALI NATURALI è un Programma che, per le sue caratteristiche intrinseche di trasversalità, permette di attuare progetti tra loro diversificati.

Comune a tutti i progetti fino ad ora attuati e attuabili è la metodologia di intervento: i cittadini-utenti vengono "affidati" ad altri cittadini, denominati Facilitatori Naturali che, con la guida del servizio psichiatrico, attuano progetti utili ed idonei a sostenere l'utente nella soddisfazione dei suoi bisogni e più in generale nel suo percorso evolutivo, riabilitativo ed emancipativo.

Il Programma prevede che al Facilitatore Naturale venga mensilmente riconosciuto un modesto contributo economico quale riconoscimento dell'impegno preso e a titolo di rimborso per le spese sostenute per l'attuazione del progetto individuale.

Altri aspetti, non strettamente connessi alla metodologia, variano, invece, coerentemente al singolo progetto attuato:

### Zone di intervento e servizi territoriali coinvolti

Iniziativa Sperimentale Regionale:	– Presidio zona 3
	– Presidio zone 7-8
	– Presidio zona 9
	– Presidio zona 14
	– Presidio zona 19/1
	– Presidio zona 20
	– UOP ex O.P. Paolo Pini
Progetto in collaborazione con il Comune di Milano	– Presidio zone 7-8
	– Presidio zona 9
	– Presidio zona 20*

\* Benché il Progetto sia prioritariamente indirizzato agli utenti dei CPS del Dipartimento di Salute Mentale dell'A. O. Niguarda Ca' Granda, per diversi motivi quali la vicinanza fisica, la conoscenza diretta della zona, l'interesse riscontrato verso il progetto, la volontà di concentrare e non disperdere le forze, l'attenzione è principalmente rivolta ad una parte della zona 9 del decentramento comunale della città.

### Reclutamento dei pazienti

Gli utenti segnalati ai singoli progetti, come possibili fruitori degli stessi, vengono analizzati dall'èquipe delle RETI SOCIALI NATURALI relativamente ai parametri diagnosi, gravità, disabilità, condizione abitativa, grado di isolamento sociale, livello di supporto familiare, necessità/possibilità di trattamento domiciliare.

Affinché un paziente possa essere inserito in un determinato progetto devono, infatti, essere riscontrate una serie di caratteristiche, alcune ritenute necessarie e, quindi, ricorrenti in tutti i progetti, altre, variabili, legate alla specificità del progetto stesso.

Le caratteristiche necessarie per l'individuazione degli utenti sono:

- diagnosi psichiatrica codificabile,
- isolamento sociale e/o bassa capacità di utilizzo delle risorse sociali, istituzionali e non,
- basso livello di qualità della vita,
- capacità minima di comprensione del progetto e di adesione allo stesso.

Rispetto alle caratteristiche variabili:

- se, nella pregressa Iniziativa Sperimentale, sono stati individuati utenti caratterizzati per essere alti utilizzatori dei servizi ed aver stabilito con l'èquipe curante un rapporto stabile e consolidato, nel Progetto attuale si è deciso di reclutare anche pazienti il cui aggancio da parte del servizio risultasse difficoltoso e che, conseguentemente, oltre a non essere alti utilizzatori del servizio stesso non avessero neppure stabilito un rapporto particolarmente consolidato con l'èquipe curante;
- se, nella pregressa Iniziativa Sperimentale, rispetto alla diagnosi, è stata data priorità agli utenti affetti da schizofrenia e disturbi della personalità, nel Progetto in corso si è deciso di non escludere altre categorie diagnostiche come gravi forme nevrotiche.

Nell'Iniziativa Sperimentale gli utenti coinvolti sono stati 53, di cui 31 sono stati inseriti in programmi individuali, collegati a 26 Facilitatori.

I programmi conclusi sono stati 12, di cui 6 per termine del progetto individuale e 5 per sospensione dello stesso, causa scioglimento del contratto con il Facilitatore, avvenuto da parte di questi (difficoltà con la propria famiglia, ritardo dell'amministrazione ospedaliera nella erogazione del contributo assistenziale) o del servizio (scarsa adesione alla iniziativa, non rispetto del programma). Un programma si è dovuto concludere causa il ricovero della paziente in struttura protetta.

I pazienti reclutati erano caratterizzati per prevalenza del sesso femminile, età intorno ai 55 anni, gravità psicopatologica piuttosto elevata (14 utenti con CGI maggiore di 5), forma clinica attiva protratta o residuale e frequenti patologie fisiche concomitanti. Nessuno era occupato e la maggior parte viveva da solo, se pur in condizioni economiche discrete.

Alcuni dei pazienti che hanno aderito all'Iniziativa Sperimentale sono stati reinseriti nell'attuale Progetto.

Nell'attuale Progetto gli utenti segnalati sono stati 55, di cui 18 sono stati inseriti in programmi individuali, collegati a 18 Facilitatori.

I programmi conclusi sono stati 2, di cui 1 per termine del progetto individuale e 1 causa scioglimento del contratto concordato da utente e Facilitatore. In 1 caso il progetto individuale è stato sospeso ma riavviato con un Facilitatore differente.

I pazienti reclutati sono equamente distribuiti in base al sesso (9 donne e 9 uomini), con una età media di 52,78 anni, una gravità psicopatologica piuttosto elevata (VGF media 50,72). Solo due utenti sono occupati e la maggior parte di loro vive sola, se pur in condizioni economiche discrete mentre 5 vivono con familiari.

## Reclutamento dei Facilitatori Naturali

Come per gli utenti, anche per i Facilitatori alcune caratteristiche sono ritenute necessarie per il loro reclutamento:

- I Facilitatori Naturali vengono individuati tra i cittadini che abitano nello stesso quartiere del paziente (escludendo i familiari dello stesso) e si caratterizzano principalmente per essere persone fortemente radicate nel tessuto sociale del quartiere.
- Poiché l'affidamento del/dei pazienti al Facilitatore Naturale si intende a titolo gratuito e sulla base di spinte motivazionali di ordine solidaristico, è cura degli operatori accertarsi che le persone scelte godano di un reddito personale certo, in modo da escludere che l'adesione al progetto sia dettata da altri interessi.
- Poiché un'altra condizione essenziale per l'individuazione dei Facilitatori Naturali è la loro affidabilità, a tal fine vengono normalmente predilette persone già conosciute e accreditate dall'utente o già conosciute e accreditate dagli operatori del servizio.
- Si è scelto di escludere, come possibili Facilitatori Naturali, gli operatori psichiatrici - o ex operatori psichiatrici - e i professionisti dell'assistenza.

L'obiettivo del Programma, infatti, è quello di attivare, stimolare e supportare semplici cittadini naturalmente vicini ai pazienti e per questo la "non professionalità" dell'affidatario appare un criterio essenziale. L'affidamento dei pazienti al Facilitatore Naturale va inteso a titolo personale: egli rappresenta l'unico punto di riferimento (per quanto attiene al programma individuale) sia per il paziente, sia per gli operatori dei servizi. Per questo motivo i volontari, appartenenti ad associazioni e che operano in quanto tali sono stati anch'essi esclusi.

E' stato previsto l'affidamento ad ogni Facilitatore di non più di due pazienti contemporaneamente.

Sia nell'Iniziativa precedente, sia nell'attuale Progetto i Facilitatori reclutati si sono caratterizzati per prevalente appartenenza al sesso femminile ed età media piuttosto elevata (tra i 50 ed i 60 anni). Si è trattato sostanzialmente di vicini di casa o di conoscenti-amici del paziente che hanno recuperato, intensificato o maggiormente strutturato il proprio rapporto con la persona. Solo in un caso, nel Progetto corrente, il rapporto con il Facilitatore è stato creato ex novo in occasione del programma individuale.

Considerando che, in molti casi, il previsto contributo è stato erogato con notevole ritardo e che, salvo in un caso, tutti i Facilitatori hanno continuato la collaborazione con il servizio, si può pensare che questo aspetto costituisca per i Facilitatori stessi più un segno concreto di riconoscimento e formalizzazione dell'impegno, che non un elemento motivazionale alla base della accettazione del programma, confermando il carattere solidaristico e personale dell'adesione a questo ruolo.

L'entità del contributo è stata volutamente mantenuta bassa sia al fine di disincentivare adesioni economicamente orientate, sia per consentire al paziente, una volta concluso il progetto, di poter continuare ad usufruire di questo intervento a proprie spese, ad esempio attraverso un assegno di accompagnamento per invalidità.

Nel Progetto in corso un terzo dei Facilitatori ha rinunciato al contributo.

La novità più significativa dell'attuale Progetto, circa il reclutamento dei Facilitatori, aspetto che rappresenta la vera sfida di questa metodologia di intervento, è l'essersi dotati di strumenti per esplorazione della rete sociale naturale dell'utente all'interno della quale reclutare il Facilitatore, sulla base delle indicazioni che pervengono dall'utente stesso.

## Definizione del contratto

Come abbiamo già avuto modo di evidenziare, l'individuazione, all'interno della rete sociale naturale dei pazienti, di persone che svolgano la funzione di Facilitatori Naturali ha principalmente una duplice finalità, ovvero, un utilizzo migliore della propria rete sociale da parte del paziente e una riduzione della condizione di isolamento e marginalità.

Parallelamente, però, il Facilitatore Naturale, supportato dal servizio, può assolvere anche tutta una serie di altri compiti che vanno dal sostegno nell'espletamento delle incombenze quotidiane al supporto affettivo, dal monitoraggio delle condizioni di salute psicofisica del paziente a una funzione di collegamento con il servizio di cura.

Il Facilitatore viene, cioè, a rappresentare un punto di riferimento pratico e affettivo, capace di facilitare, appunto, un percorso terapeutico riabilitativo concordato con il servizio psichiatrico:

1. Il programma individuale viene concordato dai tre soggetti coinvolti: utente, Facilitatore, servizio psichiatrico.
2. Il programma individuale è normato da un accordo programmatico, sottoscritto dai tre soggetti coinvolti.
3. Il programma in corso viene monitorato mensilmente.
4. Trimestralmente il programma viene ridefinito e l'accordo programmatico rinnovato.

### Formazione dei Facilitatori

La formazione dei Facilitatori è finalizzata a verificare le loro motivazioni e capacità, i loro dubbi e le loro resistenze, nonché a evidenziare e sviluppare le potenzialità personali.

Attraverso la formazione non ci si pone l'obiettivo di rendere i Facilitatori dei "professionisti" dell'assistenza ai pazienti psichiatrici, in quanto, questo, snaturerebbe la peculiarità della loro figura.

Lo scopo è piuttosto quello di fornire loro le necessarie informazioni per poter svolgere al meglio il proprio compito.

La formazione dei Facilitatori avviene *in itinere* attraverso:

- incontri mensili di monitoraggio del programma individuale in corso e implicita supervisione incentrata sulle modalità di interazione tra Facilitatore e paziente;
- incontri informativi sulla malattia e sul trattamento del paziente (una volta all'anno e non prima di sei mesi dall'avvio dell'accordo);
- iniziative conviviali in cui sono presenti utenti, Facilitatori e operatori;
- incontri semestrali in cui sono presenti insieme tutti i Facilitatori e gli operatori.

### **ELEMENTI DI MISURAZIONE E VALUTAZIONE**

E' stata prevista una attività di misurazione e valutazione caratterizzata per essere mirata, non essere eccessivamente gravosa e non interferire sul naturale corso dei programmi intrapresi sia nell'ambito terapeutico-riabilitativo del servizio, sia nell'ambito dei progetti.

Sono stati individuati strumenti valutativi capaci di misurare i processi di cambiamento avviati dai programmi individuali e i relativi esiti sia nell'area clinica, sia nell'area sociale.

Nell'attuale Progetto, oltre agli strumenti validati già utilizzati nell'Iniziativa pregressa – WHOQOL BREVE e VGF - viene utilizzata la CAMBERWELL ASSESSMENT OF NEED. Inoltre, sono stati introdotti strumenti non validati – quali la Mappa di Todd – e strumenti originali finalizzati all'esplorazione della rete sociale.

E' stato considerato che, date le finalità del Programma, la sua natura sperimentale e la prevalenza di utenti in condizioni di isolamento e regressione, il principale bersaglio dei programmi individuali dovesse essere prioritariamente un maggior benessere in termini di fiducia e serenità, la possibilità di poter contare anche formalmente su una persona disponibile emotivamente ed accessibile geograficamente, e che questa nuova realtà potesse dunque migliorare le condizioni generali della vita degli utenti ed essere misurabile in termini di qualità della vita.

La qualità della vita, soggettivamente percepita, rappresenta pertanto l'indice primario sul quale viene valutato l'esito dei progetti. Tale scelta è inoltre omologa, rispetto ad una tendenza generale in atto nel



campo delle scienze biomediche e del comportamento, dove si sta sviluppando un modello di malattia e di trattamento che privilegia le nozioni di disabilità e di soggettività.

In tale approccio la misura dell'integrazione sociale, della qualità della vita e della soddisfazione degli utenti diviene essenziale e, con essa, la costruzione di appositi strumenti di valutazione.

La qualità della vita è definita come "la concezione operata da un individuo della sua posizione nella vita, nel contesto sia della cultura che dei sistemi di valore nei quali egli vive ed in relazione ai suoi obiettivi, alle sue aspettative, ai suoi standard ed alle sue preoccupazioni" (WHO 1993).

### Considerazioni relative all'Iniziativa Sperimentale

Dai dati dell'Iniziativa Sperimentale emergerebbe un miglioramento più significativo tra i soggetti di età e gravità intermedie.

I trattamenti più efficaci sembrano essere quelli prolungati, e ciò è ragionevole se si pensa alla difficoltà di entrare in rapporto con le persone ed alla difficoltà di smuovere situazioni di paralisi progettuale, di auto abbandono e di deriva sociale.

Dunque, i programmi che durano hanno più tempo e possibilità per essere mutativi, ma non è detto che questa rilevazione non possa essere letta in termini di causa-effetto diversi, ovvero, considerando la durata come una conseguenza e non una causa del miglioramento. In questo senso si potrebbe affermare che i programmi che funzionano durano, quelli che non funzionano finiscono presto.

Sarebbe utile, a questo proposito, poter valutare ulteriormente nel tempo l'evoluzione dei progetti per rilevare la stabilità dell'effetto migliorativo.

Per quanto riguarda l'area sociale si sono presi in considerazione gli indicatori e gli strumenti di analisi quantitativa e qualitativa delle caratteristiche della rete sociale naturale dei pazienti, mutuandoli dalla ricerca sociologica e, in particolare, dalla *network analysis*.

La valutazione in quest'area si pone due obiettivi: la descrizione realistica e comparabile della rete sociale naturale dei pazienti e la valutazione dell'impatto del progetto sulla rete stessa.

E' emersa così una intensa e diffusa condizione di marginalità, determinata, nella maggior parte dei casi, da una condizione economica assistita e dal fatto che gli utenti inseriti nell'Iniziativa sono persone che vivono da sole.

Dal punto di vista dell'analisi delle reti sociali degli utenti si evidenzia una condizione di assoluta fragilità. Analizzando l'aspetto qualitativo, la rete sociale risulta essere problematica nella maggior parte dei casi, anche se, talvolta, pur essendo ristretta dal punto di vista del numero di legami o addirittura del tutto monocentrica riesce ancora a svolgere un ruolo supportivo. Con l'espressione rete monocentrica o monocentrata intendiamo una rete che, indipendentemente dal numero dei legami, è centrata su un solo ambito relazionale, ad esempio sulla sola famiglia.

Nel caso di rete supportiva, c'è una sostanziale parità numerica nella valutazione della centratura della rete (reti monocentrate o reti pluricentrate), mentre nel caso di rete problematica, prevale in assoluto quella monocentrata.

Questo ci può far presupporre un movimento della rete che, quando è monocentrata, anche se in grado di svolgere un ruolo supportivo (pensiamo alla situazione di un unico *care giver* che ben svolge la propria funzione di cura), è pur sempre fragile ed è a rischio di sfaldamento o di trasformazione in rete problematica.

I programmi più efficaci risultano essere quelli realizzati da persone che abitano nello stesso quartiere e che seguono l'utente per periodi prolungati.

I vicini di zona nel ruolo di Facilitatori sembrano essere più efficaci dei vicini di casa. Tale dato si può attribuire a fattori motivazionali, più elevati nel vicino di zona rispetto ai vicini di casa.

I Facilitatori vicini di casa, infatti, non possono fare a meno di occuparsi dell'utente, in quanto questi rappresenta comunque un proprio vicino con cui il contatto è quasi inevitabile, inoltre, in molti casi, è stato lo stesso servizio psichiatrico a coinvolgerli ed a sollecitarli direttamente ad entrare nel progetto.

Al contrario, il vicino di zona che accetta di occuparsi di una persona che non abita nel proprio stabile, è, normalmente, motivato da una inclinazione solidaristica e la sua adesione al progetto rappresenta una scelta più libera.

In aggiunta al fattore motivazionale non è nemmeno trascurabile la possibilità di un effetto positivo della distanza geografica sulla distanza emotiva. I vicini di casa, essendo troppo coinvolti personalmente e con le loro famiglie, non sempre riescono a stabilire legami caratterizzati da una giusta distanza emotiva.

In questo senso un effetto correttivo potrebbe essere il contributo economico che consente di introdurre diaframmi relazionali e contenuti tecnici.

La durata dei progetti sembra indipendente dal contenuto dei programmi e si colloca, nella maggior parte, nella fascia superiore ai due anni, prefigurando un intervento del Facilitatore più caratterizzato dallo sviluppo di una relazione significativa con l'utente e da un affiancamento progressivamente perattuale.

Il Programma non si differenzia, per questo aspetto, dalle modalità della cosiddetta presa in carico territoriale degli utenti gravi e gravosi, diffusamente rappresentata nei servizi e caratterizzata per durata illimitata ed interventi diluiti nel tempo.

A questo proposito questo intervento potrebbe, tuttavia, contribuire a fare chiarezza nel senso della individuazione e distinzione tra modalità di approccio al paziente grave, disabile e marginale orientate su finalità diverse e realizzate con metodologie specifiche.

Tali modalità potrebbero essere individuate, da una parte, nel tradizionale trattamento psicosociale territoriale e, dall'altra, dall'utilizzo delle reti sociali naturali che, si farebbero rispettivamente carico di progetti differenziati per finalità, tecniche e durata.

#### Primi dati relativi al Progetto in corso

Rispetto al Progetto attuale sono stati fino ad ora elaborati i dati relativi a 12 casi valutati nell'arco di un anno (somministrazione basale, a 6 mesi e a 12 mesi), dai quali si rilevano:

1. un generale miglioramento della qualità della vita in tutte le aree considerate dal Whoqol (fisica, psicologica, rapporti sociali e ambientale):
  - media dei punteggi relativa alla somministrazione basale: 45,6
  - media dei punteggi relativa alla somministrazione a 12 mesi: 59,5
  - $\Delta$  medio: + 13,9
  
2. un significativo miglioramento nella percezione soggettiva della qualità della vita rispetto all'area dei rapporti sociali:
  - media dei punteggi relativa alla somministrazione basale: 46,1
  - media dei punteggi relativa alla somministrazione a 12 mesi: 66,2
  - $\Delta$  medio: + 20,1

#### **BIBLIOGRAFIA GENERALE**

Berzano L.et al.(1989), *Reti sociali e disagio psichico*.

Bulmer M.(1986), *Neighbours. The work of Philips Abrams*, Cambridge University Press, Cambridge.

Cébula, J.C. (1999), *L'accueil familial des adultes*, Paris

Collins A.H., Pancoast D.L., *Natural Helping Networks*, Washington D.C..

Colozzi I. (1998), *La sussidiarietà come principio regolatore del nuovo stato sociale*, in "Sociologia e politiche sociali", Anno I, n. 1.

- Colozzi I., Donati P., (1995), *Famiglia e cure di comunità. Il difficile intreccio tra pubblico, volontariato e reti informali nell'Italia di oggi*, Franco Angeli, Milano.
- De Marchi F., Ellena A., Cattarinussi B., (1987), (a cura di), *Nuovo dizionario di sociologia*, Ed. Paoline, Milano.
- Di Nicola P. (1998), *La rete: metafora dell'appartenenza*, Franco Angeli Milano
- Donati P. (1997), *Pensiero sociale cristiano e società post-moderna*.A.V.E. Roma
- Donati P.P. (1986), *La famiglia nella società relazionale. Nuove reti e nuove regole*, Franco Angeli, Milano
- Ferrario F. (1992), *Il lavoro di rete nel servizio sociale*. La Nuova Italia Scientifica. Roma
- Folgheraiter F. (1991), *Community Care*, Centro Studi Erickson, Trento.
- Galanti M.R. (1994), *Formale e informale nei processi di cura*, XVI Seminario dei Laghi, Tremezzo di Como, 13-14 ottobre 1994.
- Geislinger L., Nussle W. (1996), *Selbsthilfe und Eigeninitiative*, Selbsthilfezentrum Munchen
- Godbout J.T. , (1998), *L'esperienza del dono*, Liguori Editore, Napoli.
- Guay G., (2000), *Il case management comunitario*, Liguori editore.
- Habermas J. (1985), *Il discorso filosofico della modernità*, Bari.
- Laufer A. (1978), *Natural and extraprofessional helping system*, in Laufer A., *Social Planning at the Community level*, Englewood Cliffs N.J.
- Mac Iver R.M., (1970), *On community, society, and power. Selected writings*, Ed. University of Chicago press, Chicago
- Marangelli G., Morazzoni L., (2003) *Se il paziente ritrova la rete sociale naturale*, XXXIII n.8/9
- Midgely G. (1990), *The Social context of vocational rehabilitation or ex-psychiatric patients*, Br. J. Psych., 1990: 156, 272-277.
- Morazzoni L., Marangelli G. (2003), *Qualità della vita e rete sociale naturale*, Prospettive Sociali e Sanitarie XXXIII n. 9
- Mutti A. (1992), *Il buon vicino. Rapporti di vicinato nella metropoli*, Bologna.
- Naperstek A.J. et al. (1977), *Neighborhood and Family Service Project*, Primo Rapporto Annuale, University of Southern California, Washington Public Affairs Center, Washington D.C.
- Roosens E. (1989), *Des fous dans la ville? Geel et sa thérapie séculaire*, Paris
- Re E., Bocchiola A., Morazzoni L. (1999), *L'intervento sulla rete sociale naturale, tra omeostasi e perturbazione, contributo al Convegno "La riabilitazione psicosociale si confronta: quali strategie contro lo stigma della malattia mentale"*, L'Aquila 19-20/2/1999
- Samory E., (2000), *Verso nuove concezioni di assistenza: la legge di riordino dell'assistenza e il servizio sociale*, in "La professione sociale. Rivista di studio, analisi e ricerca", Anno X, n.19, Cooperativa libreria Università di Bologna.
- Saraceno B. (1999), *Salute mentale tra sanitario e sociale: una inutile querelle*, Prospettive Sociali e Sanitarie XXIX.

Tognetti Bordogna M., (1998), *Lineamenti di politica sociale*, Franco Angeli, Milano.

Warren R.B., Warren D.I. (1977), *The Neighborhood Organizers Handbook*, Notre Dame, in, University of Notre Dame, Press.

The WHOQOL Group (1993), *Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life instrument ( the WHOQOL)*. In: *Quality of Life Assessment: International Perspective* (J. Orley & W. Kuyken eds.), Springer Verlag, Heidelberg.

Willmott P., (1986), *Social networks, informal care ad public policy*, Policy studies institute, London