

Con le Comunità

Supplemento al n. 5 Quaderni 2026

21 settembre 2026 - Anno 4°

In collegamento con la Organizzazione di Volontariato **Ricerche e risorse OdV**

Iscritta alla Unione Nazionale Associazioni Salute Mentale U.N.A.Sa.M.

Comitato "Fare assieme per la qualità"

Laboratorio "Arti ripresa realizzarsi" sede operativa e collegamenti con il CSM 24 ore di Palmanova

Progetto "Promozione di comunità, cura e qualità delle relazioni"

Email: red.conlecomunita@gmail.com

Prime note di sintesi e documentazione dall'incontro:

"Come sviluppare e armonizzare sempre più gli apporti e i diritti degli Utenti con quelli dei Familiari coinvolti nella Salute mentale di comunità" tenutosi presso il Municipio di Palmanova il 18 settembre 2026

L' incontro, con 35 partecipanti, ha fatto emergere un dialogo importante sul tema proposto, con sintonie ma pure con alcune diverse e distinte posizioni e proposte che meritano di venire ulteriormente approfondite in una cornice di ascolto e dialogo.

Una occasione sarà data dall'incontro di presentazione, con gli autori del libro *"Con gli occhi dei familiari – Vivere accanto alla sofferenza psichica: il percorso, le storie, gli strumenti"*, Erikson 2026, che si prevede per venerdì 30 ottobre 2026 alle ore 18.00. Avendo verificato che c'erano altre iniziative concomitanti l'indomani, si propone di tenere il Seminario di approfondimento sempre il giorno di venerdì 30, il pomeriggio, indicativamente dalle 15.00 alle 17.30, nella stessa sede che si sta individuando nel palmarino e sempre con il concorso degli autori del libro. Il tema del Seminario di approfondimento si propone che venga elaborato con il concorso di ulteriori suggerimenti e proposte da parte di Familiari, Utenti e Operatori in servizio presso il D.D.S.M. e realtà del Terzo Settore.

Nell'incontro si è espressa unanimemente grande soddisfazione per il fatto che in tre C.S.M. di ASU Friuli Centrale sono stati accolti, con un contratto ordinario con delle Cooperative Sociali, a tempo determinato, rispettivamente tre Esperti in Supporto tra Pari – ESP.

Ecco che l'intento è quindi quello che ai due appuntamenti per il 30 ottobre si giunga con il più ampio coinvolgimento possibile di quanti possono essere interessati e interessabili ai temi proposti.

Grazie a quanti daranno disponibilità in tal senso.
(Riferimenti: red.conlecomunita@gmail.com, la Redazione di "Con le Comunità" anche al cell./WhatsApp 3467063073 e altri opportuni).

Sommario

- Pag. 2 Note e testi tratti dal libro di **Paolo Giovanazzi e Sandra Villano** *"Con gli occhi dei Familiari – Vivere accanto alla sofferenza psichica: il percorso, le storie, gli strumenti"* Ed. Erikson 2026
- Pag. 10 **Luca Negrogno** *L'esperienza delle famiglie nell'ambito della salute mentale* Pol.it '26
- Pag. 18 **Pietro Pellegrini**: *"Con gli occhi dei familiari": il ruolo dei caregiver nella salute mentale di comunità*. Vaso di Pandora dialoghi in psichiatria e scienze umane. 2026.
- Pag. 21 **AIPESP**: *Persone Esperte in Supporto tra Pari (ESP), competenze, abilità e attività. La formazione.*
- Pag. 26 **AIPESP**: *ESP con esperienza di familiare in salute mentale. La formazione.*
- Pag. 29 **Franca Ongaro Basaglia** Testo da: "Discorso per il conferimento della laurea *honoris causa*". 2001. In Franca Ongaro Basaglia *"Una voce scomoda"* Il Saggiatore, 2026.

Paolo Giovanazzi

Laureato in Giurisprudenza, appassionato di marketing e mercati finanziari, è autore di *Psichiatria da protagonisti* (Erickson, 2022) ed è anche un familiare: il fratello minore si ammala in giovane età di schizofrenia paranoide. Trovandosi a dover condividere con lui le tante insidie della malattia mentale, ha voluto approfondire il suo modo di vedere le cose per potergli essere d'aiuto. Il suo attuale impegno nell'associazionismo e l'attività sul territorio nazionale mirata alla sensibilizzazione e alla lotta contro lo stigma che circonda il disagio psichico hanno sicuramente restituito un senso alla sofferenza provata. Il libro *Psichiatria da protagonisti*, scritto con Andrea Puecher, ha vinto la XL edizione (2024) del Premio Letteratura poesia, narrativa, saggistica per la XIV sezione (saggio edito) indetto dall'Istituto Italiano di Cultura di Napoli e dalla rivista internazionale di poesia e letteratura «Nuove Lettere».

Sandra Villano

Laureata in Tecnica della riabilitazione psichiatrica presso l'Università degli Studi di Pavia nel 2006, è anche una familiare. In questi vent'anni di esercizio della professione ha lavorato in diversi contesti della salute mentale: comunità psichiatriche riabilitative, inserimenti lavorativi delle persone svantaggiate, servizio psichiatrico di diagnosi e cura; ha inoltre condotto gruppi riabilitativi presso il Centro Psico Sociale della Lomellina. Anche attraverso l'uso dei social, si impegna a diffondere appieno l'intervento psicoeducativo individuale e di gruppo come pratica di provata efficacia nella conoscenza e gestione della malattia mentale, oltre a praticare interventi di riabilitazione psichiatrica e psicosociale *recovery-oriented*.

“

Ecco l'indice

<i>Introduzione</i>	9
---------------------	---

Capitolo primo

Il percorso del familiare caregiver	15
La fase della sofferenza	17
La fase dell'accettazione	39
La fase della conoscenza	45
La fase della convivenza	58
La fase della partecipazione	69

Capitolo secondo

Storie di familiari	81
Bisogna provare per comprendere davvero	82
Un sorriso spettacolare	92
Ti voglio bene <i>dav-vero</i>	96
Il ragazzo brillante	107
C'era una volta... ma c'è ancora: il dolore non finirà mai!	116
Sebastiano	121
L'amore vale più di ogni altra cosa	125
Dalle tenebre alla luce	128
L'orizzonte dopo la tempesta	131
La battaglia di una madre	134
Io e mia sorella	137
Tenerife andata e ritorno	139

....

Luca e non solo...	147
Cammina, cammina...	152
Una giornata qualsiasi	160
Una famiglia da Marte: la storia di Giacomo	163

Capitolo terzo

Rafforzare la consapevolezza: alcuni strumenti	173
L'emotività espressa nel contesto famiglia e l'intervento psicoeducativo	174
Altri interventi <i>evidence based</i>	182
Cosa si intende per famiglia disfunzionale	184
Linee guida per i familiari	187
L'esperienza dei gruppi di auto mutuo aiuto	191

<i>Conclusioni</i>	207
--------------------	-----

<i>Ringraziamenti</i>	213
-----------------------	-----

<i>Bibliografia</i>	215
---------------------	-----

“

Importanti i primi due capitoli. Andrebbero raccolte osservazioni ma soprattutto delle ulteriori storie di familiari dei nostri territori e realtà.

Per evidenziare la opportunità di approfondimenti ci si sofferma sul terzo capitolo che a partire da quanto evidenziato in merito alla emotività espressa nel contesto famiglia, sintetizza l'intervento psicoeducativo unitamente ad altri interventi evidence based.

Sarà interessante far dialogare gli approcci basati sulle evidenze con le ulteriori prospettive in salute mentale di comunità.

“

Elenchiamo in conclusione quali sono le tappe principali dell'intervento psicoeducativo.

1. La presentazione dell'intervento al paziente e al suo nucleo familiare; esso non può cominciare se il paziente è in un momento di crisi acuta e si attende un miglioramento clinico.
2. Il consenso alla partecipazione agli incontri.
3. La valutazione di ogni componente della famiglia e la definizione di obiettivi personali, poiché tutti hanno il compito di prendersi cura del proprio benessere e attenzionare che i livelli di stress non superino le capacità personali di resistenza.
4. La fase informativa, per migliorare la conoscenza della malattia mentale e imparare a identificare i segni precoci di crisi; in questa fase il paziente è «l'esperto», e viene invitato a descrivere le sue esperienze di malattia e il trattamento ricevuto.
5. L'insegnamento delle abilità di comunicazione, in quanto migliorare la comunicazione nella famiglia porta vantaggio a tutti i membri e contribuisce a diminuire le incomprensioni e le discordie che portano a litigi e a un'atmosfera stressante. È utile comunicare in maniera chiara, esprimendo i propri sentimenti, con l'obiettivo di condurre discussioni costruttive per risolvere i problemi di una o più persone della famiglia. Inoltre, nei momenti di difficoltà le persone sono portate a vedere «tutto nero» e non riescono più a cogliere le cose positive che gli altri fanno per loro. In queste situazioni è utile che ognuno presti attenzione ai comportamenti gentili, di aiuto e collaborazione che riceve dagli altri componenti della famiglia e che ne esprima apprezzamento. È importante considerarne l'impegno e non il risultato.
6. L'insegnamento di un metodo strutturato per risolvere i problemi; è utile che tutti i componenti della famiglia discutano assieme i problemi per mettersi d'accordo sulla soluzione. Le varie fasi del metodo da utilizzare sono: a) definire esattamente il problema e l'obiettivo che si vuole raggiungere; b) elencare tutte le possibili soluzioni senza commentarle; c) analizzare i possibili vantaggi e svantaggi di ogni soluzione proposta; d) scegliere la «soluzione migliore»; e) fare un piano dettagliato; f) verificarne l'attuazione.

Altri interventi *evidence based*

Tra gli altri interventi basati sull'evidenza che possono essere proposti ai familiari di pazienti psichiatrici, oltre alla psicoeducazione familiare di cui abbiamo parlato, possiamo elencare i seguenti.

La terapia familiare (psicoterapia), che coinvolge tutti in un percorso terapeutico che affronta le dinamiche disfunzionali, migliorando la comunicazione e la collaborazione, promuovendo un ambiente familiare più armonioso e aiutando i membri a comprendere meglio i propri ruoli e le varie dinamiche.

La terapia familiare fonda le sue radici negli anni Cinquanta, sviluppandosi negli Stati Uniti attraverso due approcci fondamentali: quello sistemico-relazionale e quello psicodinamico.

Il primo è legato alla scuola di Palo Alto, che considera la famiglia un sistema interconnesso, dove i problemi individuali vengono analizzati nel contesto delle dinamiche relazionali.

Il secondo si concentra invece sulle relazioni familiari nel tempo, guardando alle relazioni come veicolo per comprendere i vissuti emotivi e i modelli relazionali che si ripetono nel tempo anche attraverso le generazioni.

La terapia familiare si è poi diffusa in Europa, con un'attenzione particolare alle famiglie con pazienti con schizofrenia, per poi estendersi ad altre problematiche. Il terapeuta ha il ruolo di facilitare la comunicazione, aiutare i membri a identificare gli schemi disfunzionali e a sviluppare nuove e adeguate modalità relazionali.

L'illness management and recovery, un programma che mira a fornire ai pazienti e alle loro famiglie competenze per gestire la malattia, comprendere i sintomi e gli effetti dei farmaci e collaborare attivamente con i professionisti della salute mentale. L'obiettivo è migliorare l'autonomia del paziente e la sua capacità di affrontare le sfide della vita quotidiana.

La terapia dialettico-comportamentale (DBT), specifica per il disturbo borderline di personalità, mira a migliorare la regolazione emotiva e la comunicazione nel contesto familiare, oltre a ridurre l'emotività espressa e a creare un ambiente familiare più supportivo. All'interno di questo percorso

si sottolinea l'importanza della validazione emotiva, ossia il riconoscimento autentico del valore delle emozioni, dei pensieri e di altre esperienze interiori della persona. È un processo relazionale automatico che ognuno di noi mette in atto per stabilire e coltivare rapporti intimi e soddisfacenti con gli altri. Per il nostro benessere mentale, abbiamo bisogno di sentirci validati, poiché in questo modo ci sentiamo capiti e connessi con le persone che amiamo, con il conseguente innalzamento dell'autostima e della fiducia nelle nostre capacità. I familiari dei pazienti psichiatrici generalmente faticano a validare le emozioni dei congiunti, poiché il funzionamento di chi soffre del disturbo mentale può essere più difficile da capire e da accettare, ma è fondamentale «imparare» a validare ogni emozione per poter infondere sicurezza e fiducia nel familiare malato.

Gli interventi di supporto ai caregiver, che mirano a fornire aiuto e risorse a coloro che si prendono cura di un familiare malato. Questi possono includere supporto psicologico individuale e di gruppo, informazioni e formazione sul disturbo specifico, gruppi di auto mutuo aiuto, accesso a risorse professionali ed eventuali misure per alleggerire il carico emotivo e pratico del caregiver.

Il training sulle capacità comunicative e di problem solving, che mira a migliorare la comunicazione all'interno della famiglia e a sviluppare capacità di risoluzione dei problemi.

Gli interventi basati sull'Acceptance and Committed Therapy (ACT): si tratta di interventi mirati ad accettare le emozioni difficili legate alla situazione e a concentrarsi su azioni che rispecchiano i valori del caregiver.

In linea generale, tutti gli strumenti descritti incorporano degli obiettivi comuni che possiamo così riassumere:

- riduzione del carico familiare;
- diminuzione dello stress, della frustrazione e della fatica emotiva che i familiari possono sperimentare nel prendersi cura di una persona con malattia mentale;
- miglioramento della comunicazione;

”

Aspetti che possono essere individuati come occasione di percorsi di miglioramento

“

- *La comunicazione inefficace o disfunzionale*: difficoltà a esprimere i propri bisogni e sentimenti, comunicazione ambigua o manipolativa, mancanza di ascolto attivo e chiusura emotiva.
- *I conflitti costanti*: litigi frequenti, difficoltà a risolvere i problemi in modo costruttivo e tensioni emotive persistenti.
- *La mancanza di supporto emotivo*: i bisogni emotivi dei membri della famiglia non vengono riconosciuti o soddisfatti, portando a sentimenti di insicurezza, paura e isolamento.
- *I ruoli invertiti o confusi*: i membri della famiglia possono assumere ruoli che non sono adatti alla loro età o posizione nella famiglia, creando confusione e squilibrio.
- *La mancanza di confini*: i confini tra i membri della famiglia possono essere sfumati o inesistenti, portando dipendenza eccessiva, intrusioni o mancanza di spazio personale.
- *La manipolazione e il controllo*: un membro della famiglia può esercitare controllo o manipolare gli altri, spesso attraverso ricatti emotivi o colpevolizzazione.
- *L'isolamento*: i membri della famiglia possono isolarsi dagli altri, a livello sia emotivo sia fisico, a causa della loro difficoltà a stabilire relazioni sociali.

“

In relazione a questi aspetti possono aprirsi una serie di riflessioni importanti in relazione anche ai vari commenti apparsi, in rete, in relazione al libro “Con gli occhi dei familiari”

Vengono inoltre presentati i punti che il libro sintetizza come molto importanti, come espressione di elaborazioni, esperienze e pratiche realizzate da associazioni di familiari ...anche in questo caso da implementare e ampliare:

“

Tra i punti che le associazioni di familiari considerano maggiormente importanti e sui quali dovrebbe concentrarsi il lavoro di politica e istituzioni possiamo citare:

- la prevenzione del disturbo psichico, presa in carico fin dall’infanzia, e la transizione tra i diversi Servizi (specialmente con il raggiungimento della maggiore età);
 - la difficoltà di aderenza alla cura nei pazienti che non accettano il loro disturbo o non ne comprendono appieno gravità e conseguenze o non hanno gli strumenti per aderire a percorsi terapeutici complessi;
 - il ruolo delle REMS e in generale i percorsi per i pazienti psichici autori di reato;
 - la definizione, attraverso linee guida o altro, degli strumenti per la presa in carico, la valutazione multidimensionale della persona e la progettazione degli interventi;
 - l’applicazione delle terapie *evidence based* e l’adozione uniforme su tutto il territorio nazionale delle linee guida contenute nel documento della Conferenza Unificata nella seduta del 13 novembre 2014 (Rep. atti n. 137/CU), verifica della stesura e adozione dei corrispondenti Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali in tutte le Regioni;
 - l’utilizzo degli strumenti che governano e sostengono il percorso di recovery, come PTI/PTRI e budget di salute;
 - l’approccio integrato per i pazienti a doppia diagnosi, che vede collaborazione tra strutture (Centri di Salute Mentale/SerD) e diverse figure professionali (psichiatri, tossicologi, psicologi, educatori, infermieri, assistenti sociali, TERP, ecc.);
-
- la collaborazione con i familiari nella gestione e cura del paziente, il dialogo tra familiari e sanitari;
 - i percorsi educativi anche per le famiglie (psicoeducazione, *parent training*, ecc.) per interagire nel modo migliore con i loro cari affetti da disturbi;
 - la valutazione della qualità dei Servizi di salute mentale e in particolare la valutazione degli esiti dei percorsi di cura.

”

E' importante riportare, infine, qui di seguito, l'espressione scritta riferita a cinque aree in relazione ai bisogni dei familiari. Anche in questo caso va aperta la riflessione su quanto ampliare e riformulare.

In conclusione, vogliamo tornare a riflettere sui bisogni che emergono dalla sofferenza del familiare caregiver e che abbiamo incontrato più volte in queste pagine, perché è intorno a questi che abbiamo costruito il nostro lavoro.

Sono innanzitutto bisogni di tipo emotivo e psicologico: pensiamo al sostegno e all'ascolto da parte di professionisti e pari (altri familiari); agli spazi sicuri per esprimere sentimenti ambivalenti (rabbia, stanchezza, frustrazione, senso di colpa) senza essere giudicati; al riconoscimento del proprio dolore, per non sentirsi invisibili o trascurati dai Servizi.

Sono bisogni informativi e formativi: ci riferiamo alla psicoeducazione per comprendere la malattia, i sintomi, le terapie e il decorso; all'orientamento nei servizi sanitari, sociali e legali (per esempio, le pratiche per l'invalidità, l'amministrazione di sostegno); le competenze per la gestione quotidiana e la comunicazione con la persona malata.

Sono bisogni di equilibrio personale: per esempio il ritagliarsi tempo e spazio per sé così da non annullare completamente la propria vita personale, affettiva e lavorativa; cercare un sollievo temporaneo dal carico di cura (respiro, pause, servizi di supporto domiciliare o centri diurni); tutelare la propria salute fisica e mentale, spesso trascurata.

Sono anche bisogni sociali e di appartenenza: la ricerca di reti di supporto sociale per non sentirsi soli e isolati; il superamento dello stigma e della vergogna legata alla malattia mentale, che spesso colpisce anche i familiari; la partecipazione attiva in associazioni di familiari, per trovare un senso e trasformare il dolore in impegno.

Sono infine bisogni di riconoscimento istituzionale: il riconoscimento formale del ruolo di caregiver da parte delle istituzioni; le misure di tutela lavorativa, economica e previdenziale, ancora scarse in ambito psichiatrico; il coinvolgimento reale nei percorsi di cura, come partner attivi dei Servizi.

Il presente lavoro va messo in dialogo anche con le elaborazioni e le proposte che emergono, in particolare, dai seguenti libri e recensioni:

- **Peppe dell'Acqua** *"Fuori come va? Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per un uso ottimistico delle cure e dei servizi"* Feltrinelli 2013.
- **Izabel Marin, Silva Bon** *"Guarire si può. Persone e disturbo mentale"* Seconda edizione. Ad Edizioni 2018

Le recensioni articolate inerenti, sviluppate da:

- **Luca Negrognò** *"L'esperienza delle famiglie nell'ambito della salute mentale"* Pol.it Psychiatry on line Italia , 8 settembre 2026
- **Pietro Pellegrini** *"Con gli occhi dei familiari": il ruolo dei caregiver nella salute mentale di comunità.* Vaso di Pandora dialoghi in psichiatria e scienze umane. 18 agosto 2026.

Ecco in successioni i testi delle recensioni elaborate da Luca Negrogno e Pietro Pellegrini.
Ecco il testo elaborato da Luca Negrogno

“POL.it Psychiatry on line Italia

L'esperienza delle famiglie nell'ambito della salute mentale

8 Settembre 26

Con gli occhi dei familiari e Sull'orlo dell'abisso: due libri importanti per capirne i punti di vista

Recentemente sono usciti due libri importanti per leggere il ruolo delle famiglie e delle loro associazioni nel contesto dei servizi e delle politiche di salute mentale: *Con gli occhi dei familiari. Vivere accanto alla sofferenza psichica: il percorso, le storie, gli strumenti* (Trento, Erickson Editore, 2026), di Paolo Giovanazzi e Sandra Villano, e *Sull'orlo dell'abisso. Essere familiare di persona affetta da disturbo mentale. Aspetti psicologici, psicodinamici, relazionali, sociali e il loro riflesso sul triangolo operatori-utenti-familiari* (Roma, Armando Editore, 2025), di Renato Ventura. Entrambi i libri si propongono di dare visibilità e parola alla complessa e sfaccettata esperienza delle persone che svolgono funzioni di caregiving e convivono con chi attraversa vissuti di disagio, di psichiatrizzazione (volontaria o involontaria) o di malattia nell'ambito della salute mentale. Entrambi i libri propongono che il ruolo dei familiari debba essere radicalmente riconsiderato e valorizzato per rispondere alle sfide contemporanee dei servizi: Renato Ventura, neurologo e psicoterapeuta di orientamento psicoanalitico, presidente dell'associazione di volontariato milanese *La Tartavola* dal 2020 al 2024 e a sua volta familiare di una persona affetta da un grave disturbo mentale, opera una profonda decostruzione del paradigma psichiatrico dominante, proponendo un superamento della visione puramente biologica della malattia a favore di un approccio che valorizzi la dimensione umana e sociale della cura, denunciando apertamente l'autoreferenzialità e il senso di onnipotenza che rischiano i gruppi professionali quando utilizzano l'asimmetria del modello medico come difesa dall'angoscia che il contatto con la follia genera. Paolo Giovanazzi, che ha vissuto per circa quindici anni come caregiver di suo fratello affetto da una grave forma di schizofrenia, e Sandra Villano, che alla sua esperienza personale di familiare aggiunge il ruolo professionale di TERP (Tecnico della riabilitazione psichiatrica) presso la Struttura Complessa Salute Mentale della Lomellina – in virtù del quale tra l'altro conduce gruppi psicoeducativi per familiari e utenti – incarnano il modello di collaborazione tra famiglie e servizio indicato dall'orientamento del *fareassieme*, rivolto a compensare i limiti dell'approccio biomedico con un orientamento psicosociale e comunitario. Pur se informati da orientamenti culturali e supportati da riflessioni cliniche molto diverse, come vedremo, i due libri convergono nel proporre forme di confronto, dialogo e protagonismo condiviso tra operatori e famiglie: leggerli in contemporanea, sottolineando gli aspetti in comune e mappando gli ambiti concettuali segnati da maggiori divergenze, restituisce un *insight* abbastanza preciso degli elementi di tensione che caratterizzano il dibattito sui servizi e le politiche di salute mentale dal punto di vista delle famiglie coinvolte.



Paolo Giovanazzi e Sandra Villano

Con gli occhi dei familiari

Vivere accanto alla sofferenza psichica:
il percorso, le storie, gli strumenti

Erickson

“Con gli occhi dei familiari” è un libro diviso in tre capitoli: la prima parte fornisce un quadro concettuale volto a spiegare l'esperienza evolutiva dei familiari, la seconda parte è dedicata ai racconti in prima persona di 17 tra madri, padri, figlie, fratelli, sorelle e coniugi di persone con esperienza diretta, la terza parte presenta strumenti pratici e interventi *evidence-based* rivolti alle famiglie, tratti dall'ambito della psichiatria di comunità e della riabilitazione psicosociale. Nel primo capitolo del libro, intitolato “Il percorso del familiare caregiver”, i riferimenti teorici sono variegati: il concetto cardine è quello di *recovery*, considerato nella sua formulazione classica riconducibile al lavoro di Bill Anthony dei primi anni '90: inteso cioè non come guarigione clinica totale, ma come un processo di maturazione personale che coinvolge sia l'utente che il familiare. Esso non porta necessariamente alla scomparsa dei sintomi, quanto piuttosto alla capacità di gestire con competenza le criticità che la malattia comporta: l'obiettivo è riuscire a convivere con il disturbo mantenendo una buona qualità di vita e dando valore all'individualità e alle priorità specifiche di ogni persona; di conseguenza, «significa riprendere in mano la propria vita, assumendosi la responsabilità del proprio recupero, mettersi al centro della propria riabilitazione e percorrere un viaggio dove all'inizio si è affiancati dall'operatore fino al momento in cui si sarà in grado di camminare sulle proprie gambe»¹ ed esercitare protagonismo sul «proprio percorso riabilitativo» **2**. Alla luce del modello della *recovery* vengono descritte le cinque tappe fondamentali del percorso attraverso cui il familiare caregiver arriva a dedicarsi alla partecipazione attiva e collaborativa con il servizio, che costituisce, insieme a un ambiente familiare stabile e a una buona rete sociale, uno dei principali fattori protettivi per

resistere agli stress indotti dalla patologia e inevitabilmente amplificati dal carico oggettivo e soggettivo che essa comporta per le famiglie coinvolte.

La patologia, tematizzata come esito dell'interazione tra vulnerabilità genetiche/biologiche e psicologiche/ambientali, è definita secondo i principi del modello bio-psico-sociale e della psichiatria di comunità: la *compliance terapeutica*, vale a dire la diligenza con cui il paziente segue le prescrizioni mediche (la cui mancanza è principalmente spiegata come un sintomo della malattia stessa), così come la necessità di un approccio integrato in situazioni in cui coesistano un disturbo mentale e una dipendenza, sono i presupposti fondamentali per il contrasto allo stigma e alla sua interiorizzazione, che arrivano a toccare anche le famiglie caregiver costituendo un ostacolo al lavoro di squadra con i servizi. Il principale riferimento teorico della terza parte, che si intitola "Rafforzare la consapevolezza: alcuni strumenti", è Ian Falloon, che propone interventi psicoeducativi da erogare presso i servizi per i familiari caregiver, basati sull'informazione scientifica, sull'insegnamento di abilità comunicative e su un metodo strutturato di problem solving: questo intervento viene indicato come il principale strumento per fare in modo che gli ambienti domestici svolgano un ruolo collaborativo con la cura diminuendo gli atteggiamenti critici, l'ostilità e l'ipercoinvolgimento, come mostrano anche gli studi di Christine Vaughn, George Brown e Julian Leff; si tratta di metodi *basati sulle evidenze*, il cui impiego permette di prevenire le ricadute del paziente anche nel caso questi abbia sperimentato episodi psicotici gravi. La riduzione dell'emotività espressa e il contrasto agli stili disfunzionali, anche attraverso la facilitazione di gruppi di auto mutuo aiuto, diventano obiettivi centrali delle attività previste dalle linee guida specifiche per i familiari che i servizi dovrebbero adottare. La sezione più intensa e significativa del libro, però, è senza dubbio la seconda, "Storie di familiari": i racconti di 17 persone coinvolte a vario titolo in vicende familiari attraversate dall'esperienza diretta travalicano la rigida scansione delle fasi di elaborazione e lasciano trasparire, oltre agli approcci auspicati, i vissuti di angoscia, le critiche e i sentimenti di mancato ascolto e mancata accoglienza che inevitabilmente le famiglie vivono; i temi che emergono dai racconti sfumano la assiomaticità definitoria delle altre due parti calandola nei chiaroscuri e nelle ambivalenze dei trascorsi familiari. Le «tribolazioni quotidiane» **3** che non sempre trovano spazio nei manuali tecnici su cui si formano i professionisti riguardano il senso di impotenza e la solitudine che spesso le famiglie provano di fronte al «muro di gomma» **4** costituito da un sistema di cure che talvolta appare lento, poco coordinato o focalizzato esclusivamente sul farmaco, ignorando la dignità e i bisogni globali della persona.

Renato Ventura

Sull'orlo dell'abisso

Essere familiare di persona affetta da disturbo mentale

Aspetti psicologici, psicodinamici, relazionali, sociali e il loro riflesso
sul triangolo operatori-utenti-familiari



Il libro di Renato Ventura, “Sull’orlo dell’abisso” (2025), si configura come un manuale critico che intreccia l’esperienza professionale dello psicoterapeuta con quella soggettiva del familiare, proponendo una radicale decostruzione della psichiatria: Ventura adotta uno sguardo molto critico sugli attuali sistemi di salute mentale, contestando duramente la sanitarizzazione del disagio e la deriva bio-medica che ne consegue, la quale riduce la sofferenza psichica a una mera malattia organica o a uno squilibrio neurochimico; per Ventura, infatti, l’uso degli psicofarmaci da parte dei servizi psichiatrici è spregiudicato fino a configurarsi come un ritorno alla «psichiatria manicomiale» **6**: attorno ad esso – quando viene inteso come pratica principale della cura – tendono a strutturarsi sistemi caratterizzati da «muri»**7** e «distanza»**8**. Utilizzando la metafora dell’abisso, l’autore descrive sia l’esperienza della psicosi (uno spazio di *sragione* e un *multiverso* esistenziale in cui il principio di realtà è sovvertito), sia l’esperienza di chi prova ad instaurare una relazione con coloro che sono immersi in essa: una sfida che richiede di superare la paura del *non senso*, lanciata a familiari e operatori (questi ultimi però, come dichiara Ventura, tendono a sottrarsi alla radicalità di questa sfida proteggendosi dietro rigidi sistemi classificatori e nosografici di impostazione medica). Affinchè le famiglie possano invece affrontarla, sarebbe necessario che i modelli eziopatogenetici così come le culture che orientano i servizi passino «dalla logica della colpa alla logica della responsabilità»**9**, a cui deve però corrispondere anche un cambiamento soggettivo e una crescita da parte dei familiari stessi: Ventura li invita infatti a liberarsi dal peso del concetto di *fallimento* (educativo, relazionale, ecc)

per farsi carico della sofferenza del congiunto in modo consapevole, trasformandosi da *capro espiatorio* (come rischia di apparire se si adotta in modo acritico la visione sistemica del “paziente designato”) a risorsa fondamentale del processo di cura. Parallelamente egli esorta le famiglie a restare pungoli e soggetti attivi nella critica al sistema: quelle che definisce «istituzioni totali» di epoca post-basagliana **10**, intendendo alcune Comunità Terapeutiche e REMS che funzionano come luoghi di segregazione securitaria («minimanicomi» **11** che tradiscono lo spirito della Legge 180), necessitano di essere costantemente poste sotto lo scrutinio e la denuncia delle associazioni di familiari. Per fare questo è necessaria una profonda riflessione, come vedremo, sulle dinamiche dell’associazionismo in salute mentale e sui suoi rischi di silenziamento: contro una società neoliberista che tende a cambiare di segno il mandato dei servizi di salute mentale imponendo una coercizione alla conformità ed eliminando l’alterità e il dissenso, l’autore propone che le associazioni dei familiari siano parte integrante di una *politica civica della salute mentale*. In definitiva si auspica un approccio che esca dall’autoreferenzialità specialistica per integrare saperi umanistici, psicologici e sociologici, attraverso cui modelli come il *dialogo aperto* e la *recovery*, non si trasformino in «vuote affermazioni di principio» **12** o in semplici tecniche di gestione, ma mantengano la capacità di produrre un reale cambiamento esistenziale.

Lungo gli 11 capitoli dei quali consta, il libro di Ventura affronta una ricognizione critica entro cui i temi che toccano il mondo delle famiglie coinvolte da vicende psichiatriche vengono scomposti e analizzati su più piani grazie al convergere di diversi saperi, non solo psy, ma anche filosofici, antropologici e sociali. Più che definire un quadro teorico rigido entro cui debba iscriversi il modo corretto di interpretare i disturbi mentali oppure indicare come i servizi dovrebbero funzionare, Ventura mette sul tappeto una grande quantità di prospettive e discorsi critici, ciascuno dei quali potrebbe meritare un volume a sè. I titoli dei capitoli infatti sono: “Familiari e disturbo mentale”, “Salute mentale, volontariato e professionisti”, “L’abisso della follia”, “La diagnosi dei disturbi mentali e la salute mentale”, “Le varie correnti psichiatriche in Italia”, “I familiari di fronte alla diagnosi psichiatrica”, “La cura del disturbo mentale tra delusione e mistificazione”, “Associazioni dei familiari: problemi e prospettive”, “La legge e il disturbo mentale”, “Psichiatria, Psicologia e Salute Mentale”, “Crisi della psichiatria o degli psichiatri?”. Ci soffermeremo qui solo su quelli che riteniamo più rilevanti, anche per considerare le proficue possibilità di confronto con l’altro libro di cui abbiamo parlato; partiamo dal tema dell’associazionismo. Nel libro “Con gli occhi dei familiari” la partecipazione dei familiari è considerata l’esito finale e la più alta espressione di un percorso di recovery ben riuscito: la collaborazione con il servizio e l’intervento negli ambiti psicosociali, la cui valorizzazione è fondamentale per l’esito positivo di un percorso di cura, sono considerati un campo di azione – se non *riservato* ad essi – che proprio dal coinvolgimento attivo di familiari può trarre la sua linfa più vitale. Nel libro di Ventura, se l’evocazione di un *triangolo relazionale* tra utenti, familiari e operatori converge con l’enfasi generale posta sul coinvolgimento attivo delle famiglie, i contenuti del loro attivismo e della loro riflessione critica assumono una diversa configurazione: a rischio di entrare in collisione piena con l’*alleanza terapeutica* auspicata nel modello del *fareassieme*, qui si auspica che i familiari arrivino a mettere in discussione e a contestare la validità delle definizioni e degli approcci medici che stanno alla base delle diagnosi e della componente clinica dei trattamenti. In altri termini, sia Ventura, sia Giovanazzi e Villano vedono il rischio di un eccessivo potere della componente medica al centro del modello bio-psico-sociale, i due libri propongono però strategie molto diverse per contrastarlo: da una parte Ventura aggredisce la credibilità stessa dell’impianto definitorio che identifica *medico* e *biologico* (individuando in questa commistione, come vedremo, gli effetti del «peccato originale» **13** della salute mentale italiana), dall’altra Giovanazzi e Villano propongono che un radicale approfondimento degli aspetti psicosociali compensi l’egemonia medica e la sottragga al rischio di isolamento alla quale è esposta ed espone a sua volta i sistemi. Sul piano delle tattiche, l’*evidence based medicine* risulta un oggetto ambivalente le cui oscillazioni sono da osservare lungo i capitoli dei due libri: nel modello del *fareassieme*, ispirato all’obiettivo di una organica e armoniosa interazione tra interventi medici e interventi psicosociali nell’alveo di una matura psichiatria di comunità, esso assume una funzione e una coloritura maggiormente chiara e univoca: dimostra

cioè che gli interventi non medici migliorano il processo di cura, quindi va sostenuto e adottato come impianto argomentativo; per il modello maggiormente orientato alla critica sociopolitica e alle inclinazioni psicoterapeutiche di Ventura invece, l'impianto argomentativo dell'*evidence based medicine* rischia di portare acqua al mulino della neurobiologia applicata, pur se è innegabile – a detta dello stesso autore – la sua importanza nel sostenere buone pratiche come i trattamenti riabilitativi, la deprescrizione farmacologica e l'umanizzazione delle cure.

La valorizzazione dell'esperienza vissuta, altro importante ponte concettuale tra associazionismo dei familiari e sistemi di salute mentale, assume due diverse sfumature nei due libri: per Giovanazzi e Villano la figura dell'ESP familiare può contribuire a realizzare forme di consapevolezza diffusa che, collettivizzando il trauma e trasformando il dolore, rinsaldano l'alleanza terapeutica e migliorano complessivamente il clima dei servizi. Sulla base di questa riflessione l'autore e l'autrice citano l'esperienza dell'associazione nazionale *Famiglie in rete*, impegnata a superare la frammentazione e l'isolamento dei familiari promuovendo forme di advocacy orientate a valorizzare strumenti come il "Dopo di noi" e l'amministrazione di sostegno. Rispetto al ruolo dell'ESP familiare Ventura ha un approccio più cauto: pur riconoscendo l'importanza di queste figure e notando che in generale l'inserimento di "esperti per esperienza" nei Dipartimenti di Salute Mentale può favorire un miglioramento delle relazioni con le persone affette da disturbi mentali nei contesti dei CSM e degli SPDC, dedica una particolare attenzione al rischio che esso possa riprodurre la tradizionale asimmetria tra curante e curato. Infatti nel libro di Ventura il posizionamento dei familiari, pure impegnati in forme di associazionismo, è accompagnato dal rischio di riprodurre pedissequamente la griglia definitoria biomedica: la necessità di rassicurazione e difesa di fronte al caos della follia può portare a vedere la diagnosi e la definizione biomedica dei disturbi come «elementi di sicurezza», a cui si accompagna un atteggiamento spesso «regressivo e difensivo»¹⁴. «Anche l'impreparazione culturale crea, come in Renzo nei Promessi Sposi, una sorta di timore riverenziale nei confronti dello psichiatra. In realtà molto spesso è l'atteggiamento degli operatori che, come i medici di un tempo che usavano il latinorum, utilizzando termini e formule diagnostiche (schizofrenia, disturbo bipolare, disturbo borderline...) inducono a ritenere la psichiatria materia di difficile comprensione per il non specialista.»¹⁵: di conseguenza l'associazionismo finisce a funzionare come «foglia di fico»¹⁶ e oggetto di strumentalizzazione politica che può mascherare (dietro intenti riabilitativi) il recupero di logiche segreganti e totalizzanti. A fronte di questo rischio, Ventura ammette che anche i familiari possono accedere al ruolo riconosciuto di ESP, se accettano di sviluppare percorsi formativi differenziati e se approfondiscono la loro riflessione sul ruolo critico che sono chiamati a svolgere nei servizi, superando l'atteggiamento di timore riverenziale e partecipando alla loro co-progettazione, finalizzata a rendere l'offerta terapeutica più aderente ai reali bisogni.

La discussione sull'eredità di Basaglia e sulla legge 180 rappresenta il campo sul quale è più interessante misurare le distanze e le affinità tra i diversi posizionamenti dei due libri: nel libro "Con gli occhi dei familiari" i momenti di analisi più complessi e profondamente sentiti riguardo alla Legge 180 si trovano nelle parti riservate alle esternazioni in prima persona: se da un lato viene riconosciuto il valore etico e umanitario della riforma, dall'altro si denuncia con forza il peso drammatico che essa ha riversato sulle spalle delle famiglie. La figura di Franco Basaglia raccoglie tra i familiari un'ovazione generale per quanto riguarda le intenzioni e la statura morale: egli è descritto come un «grande uomo», un «illuminato» e un «grande innovatore»¹⁷ che ha dato valore alla dimensione umana e sociale della malattia mentale; gli viene dato il merito di aver agito per tutelare persone che subivano abusi e venivano rinchiusi in strutture descritte come veri e propri «lager»¹⁸. Un tema ricorrente è il rammarico per la sua morte precoce; si ritiene che Basaglia abbia fatto il suo compito come medico, ma che non abbia avuto il tempo di finire il suo grande progetto, lasciando le famiglie in balia di «effetti catastrofici»¹⁹ gestiti da chi è venuto dopo di lui: la Legge 180 è infatti descritta come una «riforma incompiuta»²⁰ da parte dei membri delle famiglie. Sebbene abbia restituito dignità ai pazienti, è considerata carente perché non ha previsto adeguate strutture territoriali di supporto; alcune testimonianze sono molto dure, definendo la legge un «fallimento totale»²¹ laddove si è limitata a chiudere i manicomi senza aprire strutture adatte a curare e accogliere, lasciando la famiglia sola.

Complessivamente però emerge l'idea che non sia la legge in sé ad aver fallito, ma la società e la politica, incapaci di far vivere pensieri civilissimi e di investire le risorse necessarie nei servizi territoriali: l'aspetto più critico evidenziato nel testo è infatti lo spostamento del carico assistenziale dalle istituzioni alle famiglie determinato dalla cronica carenza di risorse e dalla limitata penetrazione della cultura del *fareassieme* (secondo alcuni la Legge Basaglia ha «ha devastato le vite delle loro famiglie», caricandole di responsabilità che non sono in grado di gestire da sole²²). Molti familiari denunciano di essere stati lasciati soli dopo la chiusura dei manicomi, trasformando quella che doveva essere una conquista di civiltà in un isolamento forzato in casa con il malato, spesso senza alcun sostegno professionale; di conseguenza viene criticata l'assenza di servizi di salute mentale operativi sulle ventiquattr'ore e la cronica carenza di personale e risorse economiche nei Centri di Salute Mentale. Certamente il libro non invoca un ritorno al passato («Non bisogna rimpiangere i manicomi!»²³), ma chiede un cambio di rotta per il futuro attraverso una maggiore integrazione dei familiari, come alleati e co-protagonisti nei percorsi di cura, e modifiche legislative che possano migliorare la legge 180/1978, fornendo strumenti pratici di attuazione che mettano al centro i bisogni reali sia dei pazienti che dei loro caregiver, potenziando la domiciliarità e la responsività dei servizi, anche in condizioni di mancata *compliance*. Per Ventura, proprio la commistione tra psichiatria e servizio sanitario (tramite la Legge 833/1978, nella quale confluisce la legge 180) è il peccato originale da cui derivano le storture del sistema: entro un complesso di istituzioni a direzione medica, con una cronica mancanza di formazione e di gruppi professionali orientati alla psicoterapia, era inevitabile che l'identificazione e la cura dei disturbi sarebbe stata immiserita a causa di un paradigma interessato solo a cogliere i malfunzionamenti del cervello; la 180, quindi, non va modificata ma vanno fatte due operazioni culturali: decostruirne il valore simbolico di «esito raggiunto»²⁴(e in questo siamo ancora vicini all'idea di *riforma incompiuta* espressa precedentemente) e affiancarla con provvedimenti che innervino con massicce dosi di figure professionali con competenze psicoterapeutiche i servizi di salute mentale.

Al di là del radicale fraintendimento in cui Ventura incorre rispetto al rapporto tra sanità e salute mentale,²⁵ il confronto tra i due libri mostra che il campo di discussione sull'eredità di Basaglia, sul significato e l'attualità della Legge 180 costituisce un terreno di confronto ancora da sviluppare, che necessita di una sempre più accurata indagine storica e genealogica. I diversi punti di vista espressi da persone accomunate dall'esperienza di essere familiari a contatto con i servizi di salute mentale meritano di essere profondamente discussi e approfonditi nei contesti pubblici e scientifici, per evitare che visioni diverse e parziali vadano incontro ad un processo di polarizzazione che, oltre a immiserire il dibattito, renda più difficile un rapporto efficace con i servizi. Se pensiamo al libro, uscito quasi contemporaneamente a questi due, di D'Elia e Andolfi (che in «La famiglia che cura» propongono un «rinascimento della terapia familiare» mobilitando un vasto apparato teorico) abbiamo un quadro ancora più significativo della rilevanza e dell'attualità del tema. Senza soffermarci sull'ampia mole di contenuti racchiusi nella più di 400 pagine del testo di D'Elia e Andolfi – di cui a breve proporremo una lettura più specifica – ci limitiamo a dire con certezza che, a partire dalle idee dei partecipanti all'opera (56 tra collaboratrici e collaboratori distribuiti lungo i 39 capitoli), si può dire che l'intervento sulle famiglie è fondamentale per contrastare l'individualizzazione del disagio e il rischio di un ritorno a modelli di cura basati sulla separazione e la lunga istituzionalizzazione.

L'attenzione e l'approfondimento del vissuto, delle ricostruzioni di senso e dell'orientamento delle famiglie e delle loro organizzazioni è un tema che oggi i servizi e la politica devono approfondire; in un periodo, inoltre, in cui si stanno elaborando raffinati modelli formativi per supportare i familiari che vogliano portare la loro esperienza vissuta a supporto di altre persone che ne hanno bisogno, il confronto tra i diversi orientamenti e punti di vista che i familiari stessi esprimono deve essere un elemento centrale di questa formazione.

NOTE

1 a pagina 200, all'interno del paragrafo intitolato "La recovery in psichiatria"

2 a pagina 198 del libro

3 a pagina 10 del libro

4 in particolare a pagina 143 del libro e del suo nucleo di convivenza. Pietro Pellegrini nella sua recensione al libro **5** ha ricordato che è impossibile farsi carico costruttivamente dell'esperienza delle famiglie senza considerare i cambiamenti e il pluralismo di modelli familiari esistenti e senza d'altro canto considerare che i sistemi familiari risentono delle caratteristiche dei territori e delle comunità in cui sono immersi: senza costruire modelli d'azione che incidano sui determinanti sociali di salute in modo proattivo ed emancipatorio, i richiami alla collaborazione con le famiglie rischiano di restare astratte dichiarazioni di principio. Un'attenzione più politica al dispositivo familiare come strumento di naturalizzazione della distribuzione ineguale del lavoro di cura nella società sembrerebbe il compimento fondamentale per dare sostanza all'auspicio di Pellegrini.

5 Pietro Pellegrini, "Con gli occhi dei familiari": il ruolo dei caregiver nella salute mentale di comunità, 18 Agosto 2026, disponibile su <https://vasodipandora.online/con-gli-occhi-dei-familiari-il-ruolo-dei-caregiver-nella-salute-mentale-di-comunita/>

6 a pagina 64 del libro

7 a pagina 61

8 a pagina 137

9 a pagina 39

10 a pagina 132

11 pagina 131

12 a pagina 140

13 a pagina 192

14 a pagina 150

15 a pagina 141

16 a pagina 140

17 a pagina 54

18 a pagina 57

19 a pagina 54

20 a pagina 54

21 a pagina 57

22 a pagina 55

23 a pagina 57

24 a pagina 188

25 Per avere una visione più precisa dell'intima connessione, avvertita da i coniugi Basaglia e dal complesso movimento con cui hanno interagito, tra superamento del manicomio e istituzione del Servizio Sanitario Nazionale si veda il libro curato da Marica Setaro, Silvia Jop e Alberta Basaglia: Franca Ongaro Basaglia, "Una voce scomoda. Scritti e interventi", uscito con Il Saggiatore nel 2026; in particolare si veda al suo interno lo scritto "Riflessioni su malattia e società alla luce della riforma psichiatrica", di Franca Ongaro Basaglia, risalente al 1994.

640 visite totali , 1 visite giornaliere

Autore

Luca Negrognò “

Ecco ora il testo della recensione curata da Pietro Pellegrini a cui si premette una nota sul suo percorso professionale aggiornato al 9 febbraio 2026

Medico psichiatra e psicoterapeuta, ha lavorato nel servizio pubblico dal 1981 e dal 2012 è stato Direttore del Dipartimento Assistenziale Integrato Salute Mentale Dipendenze Patologiche dell'AUSL di Parma. Dal luglio 2022 ha svolto anche le funzioni di Subcommissario Sanitario.

Nel 2015 ha attivato la REMS di Casale di Mezzani ed è componente di diversi gruppi di lavoro della Regione Emilia Romagna per i percorsi dei pazienti affetti da disturbi mentali autori di reato e la tutela dei minori. Dal 2021 è membro della Cabina di Regia presso Agenas per la lista di attesa nelle REMS.

In pensione dal 2025 è stato componente della Consulta per la Salute Mentale della Regione Emilia Romagna di cui dal 2015 al 2021 ne è stato vicepresidente. Collabora con l'Istituto Superiore di Sanità nel progetto "Persona, individuo, cittadino" che ha formulato le linee di indirizzo per l'applicazione a livello nazionale del Budget di salute. Docente presso corsi professionali e scuole di specializzazione. Autore di 210 pubblicazioni di articoli scientifici e 5 libri, su psichiatria, psicoterapia, Budget di salute e organizzazione dei servizi.

Ecco il testo elaborato da Pietro Pellegrini:

“Pietro Pellegrini: *“Con gli occhi dei familiari”*: il ruolo dei caregiver nella salute mentale di comunità. Vaso di Pandora dialoghi in psichiatria e scienze umane. 18 agosto 2026

Dopo “Psichiatria da protagonisti” (2022) che dall'esperienza di utenti e familiari tendeva a delineare un servizio di salute mentale “ideale”, “Con gli occhi dei familiari” viene aggiunto un altro essenziale punto di vista, in particolare dei caregiver conviventi, al complesso tema della salute mentale delle persone nella comunità.

Indice dei contenuti

- Dal manicomio alla salute mentale di comunità: il ruolo delle famiglie
- Famiglie, caregiver e trasformazioni sociali
- I vissuti dei caregiver: comprendere e condividere la sofferenza
- Servizi di salute mentale, partecipazione e diritti
- Diagnosi, cura e complessità dell'esperienza familiare
- Il Trattamento Sanitario Obbligatorio e le sfide della cura di comunità
- Le testimonianze dei familiari tra stigma e inclusione
- Nuovi strumenti per sostenere caregiver e comunità
- Una comunità accogliente per una salute mentale fondata sui diritti

Dal manicomio alla salute mentale di comunità: il ruolo delle famiglie

Un lungo percorso che parte dal manicomio dove non vi era ruolo per le famiglie, se non la delega. Da allora il processo di deistituzionalizzazione si è realizzato in larga parte recuperando e ricostruendo relazioni familiari che in certi casi si erano interrotte molti anni prima con l'internamento.

È indubbio che l'applicazione della l.180/1978 abbia determinato un aumento dell'impegno delle famiglie che via via si sono organizzate in tante associazioni. Voci importanti che non solo possono essere ignorate ma devono portare ad una partecipazione attiva e responsabile come insegna da molti anni la cultura del “fare assieme” iniziata a Trento e che il libro fa propria. Anche a Parma da oltre 35 anni nel territorio di Parma, sono attivi diversi interventi per i familiari e sono attive diverse associazioni, tra cui Itaca.

In questo breve contributo farò solo alcune brevi annotazioni che non hanno la pretesa di essere esaustive rispetto ad un testo ricco, organizzato in tre capitoli: il percorso del familiare caregiver, le storie di familiari e aumento della consapevolezza: alcuni strumenti.

Famiglie, caregiver e trasformazioni sociali

In quasi 50 anni ho visto come si siano determinati grandi cambiamenti sociali e nelle famiglie, che sono diventate più piccole, invecchiate, diverse nella composizione, di altre culture, a volte distanti o assenti (come ad esempio nel caso di migranti ma non solo). È aumentata la solitudine, l'isolamento e l'assenza delle reti familiari e di vicinato. È una precisazione che mi pare necessaria perché gli occhi dei familiari sono diversi a volte vedono ma altre no; quello dei familiari non è un punto di vista unico ma è variegato.

Una complessità che non può essere semplificata con un modello solo ma affrontando le situazioni conoscendo le diverse tipologie di famiglie e tenendo conto che sono in atto fenomeni che portano alle nuove famiglie, monoparentali, monocomponenti, dello stesso genere, transgender, con adozioni, con altre culture ecc. fino alle famiglie basate su sintonie dell'anima. Una situazione molto articolata che andrebbe conosciuta perché da essa dipendono valori, vissuti, risorse e attese anche rispetto ai servizi pubblici.

I vissuti dei caregiver: comprendere e condividere la sofferenza

I vissuti dei familiari "accanto alla sofferenza psichica" sono suddivisi, anche per ragioni espositive, in fasi (della sofferenza, accettazione, conoscenza, convivenza, partecipazione). Ciò aiuta sia a comprendere la persona che soffre (la sofferenza è incarnata) alla quale si sta accanto sia come la sofferenza viene condivisa trovando forme per portarne insieme il peso. Una sofferenza che entra nei mondi interiori e nelle relazioni.

Servizi di salute mentale, partecipazione e diritti

In questo, pur con tutte le comprensibili critiche, viene sviluppato un atteggiamento positivo verso i servizi pubblici di salute mentale per migliorarne le risorse e la qualità. Il dialogo e la partecipazione sono gli strumenti. I conflitti e le attese nell'incontro con culture e competenze professionali, attraversano persone e organizzazioni. Rileggono da altri punti di vista, epistemologie, mandati e organizzazioni. Un'attenzione a questi come beni comuni e patrimonio da sostenere va rimarcato perché le possibilità di cura passa per tanti aspetti ma è essenziale la presenza dei professionisti, la loro disponibilità oraria, la condivisione dei problemi e dei rischi. La crisi del welfare pubblico universale riguarda le possibilità di cura delle persone con disturbi mentali e delle loro famiglie che al di fuori di esso rischiano l'abbandono.

Ho l'impressione che venga lasciata un po' in secondo piano la questione dei diritti sociali, al lavoro, al reddito, alla casa, ed anche le norme per i care giver sia quelle esistenti che quelle auspicabili sembrano migliorabili ed essere oggetto di uno specifico, comune impegno. Per percorsi evolutivi e inclusivi, sono rilevanti le risposte alla povertà, i sostegni all'abitare e il lavoro, e un'adequata, concreta attenzione ai caregiver (orari di lavoro, flessibilità, supporti domiciliari, sostegni economici ecc.). Tutto questo per fare, anche con le nuove tecnologie, della Casa il primo luogo di vita e di cura.

Diagnosi, cura e complessità dell'esperienza familiare

Nel percorso relativo ai vissuti dei familiari a fronte di una diagnosi grave, viene da chiedersi quanto essi siano comuni ad altre situazioni mediche (si pensi alla diagnosi di tumore) e cosa vi sia di specifico, particolare e talora inquietante. Emerge la difficoltà di comprendere quello sfumato passaggio da una comune sofferenza, da un disagio ad disturbo diagnosticabile. Le variazioni nel funzionamento, le sofferenze, sempre umane, tollerabili e intollerabili, dicibili e ineffabili, da cogliere per atmosfere e intuizioni, spesso con comunicazioni non verbali o tramite i luoghi, le stanze e sempre più tramite internet.

L'aspetto misterioso è solo in parte chiarificato dalla diagnosi clinica, talora incerta, variata nel tempo dai diversi professionisti, anche in relazione alle variazioni del quadro clinico. Questo è solo in parte oggettivabile e ed emerge nelle relazioni anche di cura, in modi diversi secondo uno spettro molto ampio che in fondo è la vita ed abbraccia vita e morte, salute e malattia, sé e gli altri.

È in questa complessità che maturano le posizioni e i vissuti, solo in parte comunicabili e comprensibili con il solo, per quanto indispensabile ed utile, modello medico biologico. Dell'essere caregiver oltre all'impegno e al carico, emerge a tratti in modo poetico, la forza della presenza, della dedizione dell'amore, scoprendo parti profonde dell'altra persona e di sé. Una via per progetti di vita evolutivi (di recovery personale) in grado di trovare equilibri e di trovare senso.

Il Trattamento Sanitario Obbligatorio e le sfide della cura di comunità

L'altro elemento importante, è la difficoltà di accettare sia la diagnosi che la cura necessaria, in particolare psicofarmaci e ricovero. Diverse storie narrano dell'esperienza del Trattamento Sanitario Obbligatorio definita come "atroce, scioccante" ma in fondo necessaria. Scelte che portano a sensi di colpa, dubbi, ansia, tensioni che si diffondono tra tutti gli attori, compresi gli operatori dei servizi. Attività sempre incluse nell'incerto, nel dubbio da affrontare insieme, condividendo rischi e possibili benefici.

Un metodo che è al tempo stesso uno stimolo per vedere come intervenire prima con strumenti diversi, altri modelli per affrontare le crisi, le emergenze, le riacutizzazioni. Nel lungo percorso per il superamento di ospedali psichiatrici civili e giudiziari, lo sforzo per la creazione di un sistema di cura di comunità non si è affatto concluso e richiede di capacità di ricerca e sperimentazione per affrontare i diversi problemi si pensi all'uso di sostanze, alle dipendenze, alla multiculturalità, alle forme di ritiro (Hikikomori, NEET) autolesionismo, suicidi e all'influenza di internet su funzionamento mentale e relazioni.

Le testimonianze dei familiari tra stigma e inclusione

Le 17 storie sono tutte interessanti e ricche di vissuti e spunti diversi anche perché narrate da genitori, figli, nipoti e testimoniano come sia ancora presente lo stigma e il pregiudizio. Questo influisce anche nell'accettare diagnosi e cure, in quanto diventare malato mentale, utente dei DSM rischia ancora oggi di essere un marchio negativo. È ancora presente e si agita, il fantasma della follia, della pericolosità, dell'irresponsabilità, inguaribilità e che si debba sempre restare sotto controllo e in cura.

Le famiglie sono anche luoghi dove sofferenza, conflitto a volte sfociano in maltrattamenti, litigi e violenza. Questo richiama questioni educative ed è talora oggetto anche d'intervento delle forze dell'ordine e della magistratura. Sfide nuove anche per i servizi di salute mentale impegnati anche nel dare applicazione alla legge 81 che ha chiuso gli OPG e modificato i percorsi giudiziari orientandoli verso un sistema di comunità ancora da completare.

È importante andare oltre lo stigma per poter parlare dei disturbi, dei bisogni delle persone, dei diritti visti nel loro insieme e con una pluralità di interlocutori. Il testo è uno stimolo affinché i servizi di salute mentale tutelando i diritti dell'utente (compresa la riservatezza), strutturino forme di aiuto e coinvolgimento dei familiari.

Nuovi strumenti per sostenere caregiver e comunità

Vi sono importanti suggerimenti anche operativi e tecnici ma anche su questo punto possono essere sperimentati nuovi approcci che valorizzino le persone e le esperienze vissute (ESP) a favore di altri e nella comunità. Ad esempio mediante Recovery College, portinerie, punti di ascolto, vicinato solidale, Case della Comunità, Servizi di Prossimità e Comunità, Social Prescribing, Link Worker, Biblioteche viventi ecc.

Una comunità accogliente per una salute mentale fondata sui diritti

Il perimetro di intervento dei DSM ben delineato anche rispetto alle famiglie e ai possibili nuovi strumenti (budget di salute, progetti di vita, ESP) non è tuttavia sufficiente per una salute mentale di/nella/attraverso la comunità. Servono altri interlocutori per una pienezza di diritti anche per affrontare il dopo di noi, le situazioni di multicomplexità, le cronicità evitando derive neoistituzionalizzanti o abbandoniche. Il testo è certamente un importante contributo per migliorare, insieme ai servizi questi aspetti. Un lavoro importante per creare o ricreare una comunità accogliente, educante e curante.

AIPESP

AIPESP, l'Associazione Italiana Persone Esperte in Supporto tra Pari, si è costituita a Bologna il 18 Maggio 2024 dopo 4 anni di lavoro della Rete Nazionale ESP, già promotrice nel 2021 della I Carta Nazionale Esperti in Supporto tra Pari in Salute Mentale.

È una associazione professionale, di natura privatistica e senza scopo di lucro, che ha sede legale presso l'Istituzione Minguzzi, Via S. Felice 25, Bologna.

Liberamente scaricabile da internet **ecco quanto prevede in merito agli Esperti in Supporto tra Pari lo Statuto di AIPESP sll'Art. 2**

“

Art. 2 - Persone Esperte in Supporto tra Pari (ESP), competenze, abilità e attività.

L'Associazione intende accogliere e promuovere il profilo professionale della Persona Esperta in Supporto tra Pari.

In termini generali la persona esperta in supporto tra pari, di seguito ESP, mette a disposizione la propria competenza esperienziale in vari ambiti di riferimento, differenti a seconda della specifica esperienza vissuta, ad esempio disagio mentale, dipendenza da sostanze da abuso, carcere, accumulo seriale, ludopatie, malattie protratte in generale nel tempo, familiare di persona con patologia o disabilità, altro.

L'AIPESP attraverso i suoi organi collegiali, esaminerà la richiesta di adesione da parte di soggetti con altre forme di competenza esperienziale, diverse da quella prevalente afferente all'area della salute mentale, e le possibili forme di integrazione con le attività professionali promosse dall'AIPESP.

L'ESP con esperienza diretta di disagio psichico, rientra nel profilo del *peer supporter* secondo il programma QualityRights 2019, dell'OMS. L'ESP offre il proprio supporto, in modo professionale, nei diversi contesti dei servizi di salute mentale e della comunità, favorendo la crescita del benessere delle persone con disagio psichico, valorizzando in

questi il percorso di *recovery* attraverso il proprio sapere esperienziale, esprimendolo in varie forme ed ambiti, riconducibili principalmente alle seguenti attività:

- 1) supporto tra pari e accompagnamento alla recovery: offrire vicinanza e sostegno alla pari nella relazione d'aiuto con le persone che vivono un disagio psichico, creando opportunità di condivisione del sapere esperienziale, testimoniando percorsi efficaci, alimentando e generando speranza nella guarigione. Sostenendo percorsi di autonomia e di riscoperta delle competenze personali, relazionali e sociali, portando il valore aggiunto del supporto tra pari al processo di recovery, e accompagnando la persona nell'uso delle risorse proprie e della società, collaborando allo sviluppo delle competenze necessarie per una vita piena, verso una ricerca della migliore qualità di vita possibile.
- 2) promozione del benessere e salutogenesi: favorire opportunità per il miglioramento delle condizioni di vita della persona, all'interno delle famiglie, nei gruppi, nelle comunità e nelle diverse aggregazioni sociali; valorizzando autonomia, soggettività e capacità di assunzione di responsabilità e promuovendo attività creative e culturali, volte a sviluppare benessere;
- 3) testimonianza e contrasto allo stigma: sensibilizzare e contrastare atteggiamenti di pregiudizio e stigma verso il disagio mentale condividendo la propria storia e la propria esperienza in contesti gruppal, educativi e formativi, promuovendo nella popolazione conoscenza e consapevolezza delle difficoltà che vivono le persone con problematiche di salute mentale legate ai pregiudizi e all'esclusione, valorizzando le risorse personali, relazionali e sociali di cui sono portatrici.
- 4) integrazione con altre professionalità e protagonismo: collaborare con gli operatori sanitari, sociali, educativi e con i volontari, favorendo un dialogo e un coordinamento basato sulla sinergia dei ruoli e delle competenze tra tutti gli stakeholder coinvolti; svolgere un ruolo di ponte tra utenti e operatori fondato sul sapere esperienziale condiviso; costruire modelli di collaborazione con gli altri professionisti nell'ottica dello sviluppo globale della persona, del fare-assieme, del dialogo, della co-progettazione e della co-produzione, della ricerca valutativa con i servizi; formare sull'orientamento alla recovery e sul supporto fra pari professionisti sanitari, sociali, educativi
- 5) attività di advocacy e tutela dei diritti: operare per la difesa della dignità e dei diritti delle persone con sofferenza mentale e per la qualità delle cure, attraverso la prevenzione delle forme di coercizione, il sostegno a una pratica dei servizi orientata alla recovery, al protagonismo e al rispetto dei diritti umani nelle strutture di salute mentale e socio assistenziali, come da Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN 2006), e QualityRights WHO (2019), per una nuova cultura riguardo alla condizione delle persone con disabilità, attraverso il sostegno all'inclusione lavorativa degli ESP nei contesti in cui si opera per la salute mentale; condividere la conoscenza sui servizi e sulla loro organizzazione, sulle leggi attinenti la salute mentale, sul territorio e sulle opportunità di inclusione sociale e lavorativa svolgendo anche funzioni di orientamento.

”

Ecco ora quanto si ricava dal sito di AIPEST riguardo al tema della Formazione degli Esperti in Supporto tra Pari:

“FORMAZIONE DEGLI ESPERTI IN SUPPORTO TRA PARI

Linee Guida

Premessa

La formazione di base può essere preceduta e accompagnata da attività formative rivolte alla sensibilizzazione, promozione e informazione sulla figura dell'ESP da rivolgersi a:

- persone interessate a diventare Esperte in Supporto tra Pari, che siano persone con esperienza diretta di disagio psichico o familiari;
- operatori dei servizi di salute mentale;
- operatori degli Enti del Terzo Settore.

La presente formazione di base per ESP è rivolta a persone con esperienza diretta di disagio psichico. La formazione di base per ESP familiari sarà allegata alle presenti linee guida di cui sarà parte integrante. Le linee guida possono essere integrate con moduli specifici di approfondimento su tematiche ritenute rilevanti da AIPEST, inquadrare come formazione continua e aperte anche ai familiari e ad altri attori/professionisti della Salute Mentale. Metodo della formazione di base Didattica: È necessario un bilanciamento tra formazione teorica e pratica (possiamo stabilire un minimo di ore, minimo 100 ore teoria e minimo 80 ore di stage); è importante che si privilegi la dimensione grupppale oltre che le lezioni frontali. La formazione online è raccomandata allo scopo di favorire equità di accesso, se garantisce confronto e partecipazione attiva. Deve essere prevista la docenza o il tutoraggio d'aula da parte di ESP in tutti i moduli. La loro presenza non è solo simbolica, ma pedagogica: rappresenta il sapere che deriva dall'esperienza, la possibilità concreta di apprendere attraverso l'esperienza vissuta e condivisa. È attraverso il confronto tra pari che si attiva un apprendimento autentico, profondo e trasformativo. Tutti i corsi devono essere coprogettati con Persone con Esperienza.

Didattica

I mezzi didattici utilizzati dovrebbero sostenere il valore dell'attività esperienziale, tramite lo scambio di esperienze, tra Persone con Esperienza, tra docenti e partecipanti, tra Persone con Esperienza e altri professionisti, per consolidare conoscenze ed esperienze in modo cumulativo. La didattica deve avvalersi anche di attività autobiografiche di gruppo, attività di role playing e simulazioni.

Stage:

Lo stage si può svolgere nella forma del tirocinio promosso da un ente pubblico o da altri enti accreditati, secondo le norme regionali, o può essere richiesto a organizzazioni del terzo settore – attive nell'area della salute mentale o del contesto di riferimento dell'esperienza vissuta – come progetto di lavoro volontario finalizzato all'acquisizione delle competenze dell'ESP, certificato ai fini del riconoscimento dei crediti formativi.

Selezione dei partecipanti al corso:

Deve avvenire in modi trasparenti, deve essere coprodotta, motivazionale e orientata alla valorizzazione delle competenze relazionali e riflessive. Come indicato nella Prima Carta Nazionale Esperti in Supporto tra Pari in Salute Mentale, deve partire dall'autocandidatura e coinvolgere ESP attivi e personale dell'organizzazione interessata.

Architettura organizzativa:

Se l'ESP si inserisce per la prima volta in un territorio o in un contesto sociosanitario, si consiglia la partecipazione alla formazione di un piccolo gruppo e non di una singola persona. Si raccomanda la partecipazione degli operatori sia del pubblico che del privato sociale con i quali l'ESP collaborerà, ai percorsi di sensibilizzazione, informazione e promozione sul sapere esperienziale e sul ruolo dell'ESP nei servizi orientati alla recovery, sulle strategie di supporto agli ESP nei gruppi di lavoro e sulle metodologie fondamentali del lavoro degli ESP. AIPEST, oltre a fornire le seguenti linee guida, va coinvolta nella coprogettazione dei corsi di formazione di base per ESP dall'Ente che intende organizzarli.

Contenuti della formazione di base

1. **Modulo Recovery:** il tema della recovery personale va affrontato a partire dalla propria storia come protagonisti, includendo anche il tema della crisi. Vanno esaminate le modalità di narrazione della propria storia, esplorata l'acquisizione della consapevolezza e il modo in cui la percezione di sé cambia nel tempo. Infine, è fondamentale affrontare temi quali la storia e i principi della recovery, i metodi di ascolto, le differenze tra bisogni e desideri, i concetti di stigma ed autostigma e le strategie per affrontarli, tra le quali vanno annoverate autostima ed autoironia. In questi contesti va data enfasi anche ai concetti di empowerment e autodeterminazione, oltre ad affrontare il tema della crisi e dei modi per affrontarla in un'ottica orientata alla recovery.

2. **Modulo Salute e benessere:** vanno introdotti i concetti di promozione della salute e del benessere, della salutogenesi (ovvero della ricerca attiva delle fonti di salute e benessere) e del disagio in salute mentale. È cruciale affrontare la storia della deistituzionalizzazione e la storia degli ESP, oltre che conoscere gli strumenti disponibili per i percorsi di cura e riabilitazione in salute mentale e per poter offrire supporto ai caregivers. Vanno introdotti i temi dell'advocacy e dell'empowerment come strumenti per la tutela e la promozione dei diritti, in modo da favorire l'assunzione del proprio ruolo nella società, a partire dalla conoscenza degli standard internazionali dei diritti umani (utilizzando ad esempio l'iniziativa OMS Qualityrights, la Dichiarazione universale dei diritti umani e la Convenzione dei diritti delle persone con disabilità; vedi "Risorse e strumenti dell'ESP").

3. **Modulo Organizzazione dei servizi:** è necessario offrire una panoramica sull'organizzazione dei servizi recovery-oriented (no restraint-open door), sulla deontologia e sulle regole (privacy, sicurezza sul luogo di lavoro), sui ruoli professionali, sulla co-progettazione e co-creazione, sugli ambiti di lavoro degli ESP, sulle responsabilità, competenze e obiettivi degli ESP, oltre che sui diritti e doveri sul posto lavoro. Va trasmessa l'importanza del rispetto della privacy, del consenso informato, della riservatezza e dei principi etici come responsabilità centrale e non delegabile per ogni ESP, assieme alla conoscenza del Codice deontologico adottato da AIPESP. Infine, è necessario affrontare le strategie per favorire l'accesso al lavoro degli ESP e per generare un senso di appartenenza al gruppo di lavoro. In questo modulo va offerto anche un quadro di riferimento del contesto e di conoscenza delle risorse del territorio.

4. **Modulo Strumenti della relazione:** a partire dall'esplorazione di sé e dall'autonarrazione vanno introdotti i concetti relativi alla relazione con l'altro e alla relazione nell'ambito di un percorso di recovery. Si lavora sulle testimonianze, sul prendersi cura di sé e degli altri, sulla relazione reciproca tra pari, sul lavoro di gruppo tra ESP, tra ESP e operatori e, infine, sulla valorizzazione dei rispettivi ruoli (sapere esperienziale e professionale). È cruciale stimolare una riflessione sui confini del ruolo e dell'autonomia operativa dell'ESP, oltre che sulla collaborazione con gli operatori, al fine di promuovere una cultura del lavoro integrato, paritario e rispettoso delle competenze reciproche. Vanno infine affrontate le strategie per affrontare le crisi e le situazioni critiche e, in questo contesto, vanno ribaditi i confini delle responsabilità dell'ESP nell'ambito delle equipe. Inoltre, vanno trasmessi gli strumenti per poter gestire le proprie vulnerabilità, favorire la capacità di uso della propria esperienza nella relazione di aiuto ed illustrate le strategie comunicative da mettere in campo, quali l'ascolto attivo e la comunicazione empatica.

5. **Modulo Competenze sui diritti umani e la pratica psichiatrica:** Promuovere un approccio critico alla diagnosi per riconoscere e valorizzare la pluralità delle esperienze: c'è chi si riconosce nella diagnosi e la considera uno strumento utile, chi la rifiuta perché non si riconosce in essa e/o la percepisce come stigmatizzante o dannosa, e chi è ancora nel processo di rielaborazione e comprensione del proprio vissuto. Il TSO è quasi sempre un'esperienza traumatica, perché comporta la perdita della possibilità di decidere per sé. L'ESP deve essere formato per offrire supporto prima, durante e dopo l'esperienza; deve conoscere il significato del TSO e la normativa che lo regola, per offrire un supporto competente, empatico ed essere in grado di aiutare ad affrontare le conseguenze dell'esperienza, come pure nella prevenzione di future crisi (vedi "Risorse e strumenti dell'ESP"). Infine, i farmaci fanno parte dell'esperienza di molte persone con vissuti e significati diversi (rifiuto, intolleranza, sollievo...). L'ESP non dà consigli medici, ma deve essere formato sui principali concetti usati nei servizi di salute mentale per accogliere le differenti posizioni, condividere la propria esperienza, sostenere scelte autonome e consapevoli.

6. Modulo Strumenti di pianificazione, valutazione, monitoraggio e verifica dei servizi e dei singoli percorsi di cura e presa in carico: vanno introdotti i concetti di supervisione e di intervizione, trasmesse le strategie per la tutela del proprio benessere e offerti gli strumenti per saper individuare i confini della propria attività. L'ESP deve essere formato per potersi confrontare in équipe, mentre il rapporto con le reti ESP locali e regionali non deve mai venir meno. Uno degli aspetti centrali è la consapevolezza del ruolo degli ESP come vettore di trasformazione dei servizi, anche attraverso la valutazione e il monitoraggio dei percorsi di recovery e/o dei progetti riabilitativi.

7. Modulo Competenze teoriche e pratiche per la ricerca collaborativa: l'ESP va formato per svolgere attività di ricerca collaborativa, vanno sviluppate abilità di confronto teorico e competenze per valorizzare il sapere esperienziale in autonomia dal sapere professionale; solo tra posizioni indipendenti e ben strutturate possono avvenire veri scambi. La figura dell'ESP deve essere coinvolta nella co-produzione di conoscenza; vanno stimolati il pensiero critico, la capacità riflessiva, le dimensioni etiche e le attitudini al problem solving nella ricerca sulla salute mentale; infine, la ricerca partecipata va vista come strumento di co-valutazione dei servizi.

8. Modulo Advocacy nei vari contesti in cui l'ESP può operare: L'advocacy per la promozione della salute e del benessere, i diritti umani e la salute mentale. L'ESP deve essere formato per agire come attivatore di cambiamento, promuovendo la partecipazione attiva degli utenti nei percorsi di cura, nella progettazione dei servizi e nelle politiche locali. I discenti devono conoscere i diversi contesti operativi in cui l'ESP può lavorare e il concetto di advocacy (pubblico, terzo settore e comunità). A tal fine, va introdotta la storia dell'advocacy nella salute mentale e il concetto di community-based organizations in quest'ambito. In questi termini, va affrontata la storia del rapporto tra advocacy e servizi, oltre alla questione degli orientamenti ideologici e scientifici di diversi gruppi professionali sul concetto di advocacy. Risorse e strumenti dell'ESP: ("Risorse e strumenti dell'ESP" è in costante evoluzione. Non implica che l'ESP si identifichi con una particolare "buona pratica" ma che possa utilizzare criticamente quelle che emergono e si affermano, con attenzione al contesto)

- Prima Carta Nazionale Esperti in Supporto tra Pari in Salute Mentale
- Iniziativa OMS QualityRights (formazione e-training moduli sul peer support ed advocacy, recovery plan)
 - Recovery Star®
 - Pratiche e ricerche sulla deprescrizione
 - WRAP (Wellness and Recovery Action Plan)
 - Disposizioni Anticipate di Trattamento, Patti di Ulisse, ecc
 - Progetto terapeutico riabilitativo personalizzato
 - Budget di Salute
 - "Fareassieme"
 - Dialogo aperto e pratiche dialogiche
 - IPS
 - Recovery ed Empowerment College "

AIPESP

AIPESP, l'Associazione Italiana Persone Esperte in Supporto tra Pari, si è costituita a Bologna il 18 Maggio 2024 dopo 4 anni di lavoro della Rete Nazionale ESP, già promotrice nel 2021 della I Carta Nazionale Esperti in Supporto tra Pari in Salute Mentale.

È una associazione professionale, di natura privatistica e senza scopo di lucro, che ha sede legale presso l'Istituzione Minguzzi, Via S. Felice 25, Bologna.

Ecco come AIPESP definisce l'ESP con esperienza familiare nel suo Statuto all'art.2 di A.I.P.E.S.P.

“

L'ESP con esperienza di familiare in salute mentale offre supporto ad altri suoi pari famigliari di persone che soffrono di un disagio psichico. Le attività sono rivolte a offrire prossimità e sostegno alla pari nella relazione d'aiuto con i famigliari che si confrontano con il disagio psichico di un congiunto, in contesti individuali e gruppal, sostenendoli nel recupero del benessere personale e nella sperimentazione di strategie che promuovono la reciproca autonomia e il percorso evolutivo della famiglia, accompagnando il familiare nell'uso delle risorse proprie e della società. Le attività di promozione del benessere e salutogenesi, testimonianza e contrasto allo stigma, integrazione con altre professionalità e coprogettazione, advocacy, saranno svolte in una prospettiva che valorizza il protagonismo e le risorse di tutti i membri della famiglia.

La professione di ESP può essere esercitata in forma individuale, in forma associata, societaria, cooperativa o nella forma del lavoro dipendente, sia all'interno dei Servizi Pubblici e del Terzo Settore, che in contesti privati.

”

Ecco ora quanto si ricava dal sito di AIPESP riguardo al tema della Formazione per gli ESP Familiari:

“FORMAZIONE PER ESP FAMILIARI LINEE GUIDA

PREMESSA

I percorsi formativi devono includere:

- Espressione, riconoscimento e validazione dell'esperienza personale.
- Esplorazione delle emozioni legate al ruolo di cura.
- Valorizzazione dell'esperienza unica di ciascun familiare-caregiver, portatore di conoscenze derivanti da azioni e interazioni quotidiane in contesti complessi.
- Scambio di esperienze di vita, informazioni, percorsi seguiti e strategie efficaci, in un clima concreto che permetta a ciascuno di riconoscersi nell'altro e di apprezzare la propria ricchezza attraverso il confronto.
- Consapevolezza dei limiti personali: accettazione, capacità di chiedere e riconoscere l'aiuto, e mantenimento di una flessibilità tra ricerca di soluzioni e pause necessarie.
- Sostegno all'orientamento verso la recovery e al cambiamento possibile per persone sofferenti e familiari; consapevolezza che ogni giorno si può fare qualcosa di “piccolo, ma prezioso” e significativo.

IL COLLOQUIO MOTIVAZIONALE

La selezione dei partecipanti è un momento necessario per promuovere il raggiungimento degli obiettivi formativi. Nel pieno rispetto dei criteri di trasparenza deve essere vissuta come una valutazione congiunta delle motivazioni, aspettative, aspetti umani ed empatici con particolare attenzione al possesso di un “cuore” di ESP familiare. Per queste motivazioni sarà fondamentale la presenza di ESP già formati.

STRUTTURA DEL CORSO TEORICO-PRATICO

Il corso si fonda sulle esperienze condivise da docenti e corsisti, favorendo un clima di collaborazione attiva. Comprende 80 ore suddivise in 50 ore teoriche d'aula e 30 ore di tirocinio; gli organizzatori della formazione possono valutare l'opportunità di riconoscere come tirocinio anche esperienze pregresse, nel rispetto delle linee guida e dello statuto di AIPESP. Le realtà dove vengono svolti i tirocini devono avere al proprio interno ESP formati e professionisti con esperienza di lavoro condivisa con gli ESP. Il partecipante al percorso deve avere un ESP esperto come tutor di tirocinio che partecipa a momenti dedicati col team formativo. Il rapporto docenti ESP familiari/professionisti è suggerito tra il 60-70% e il 40-30%. Sono previsti momenti di co-docenza ESP-Professionisti.

MODULI DELLA FORMAZIONE

1. **La famiglia e la sua sofferenza:** ruolo storico della famiglia nella psichiatria, bisogni e risorse familiari, resilienza, sistema in crisi o risorsa, potenzialità e limiti del coinvolgimento familiare.
2. **L'esperienza del disagio psichico nei familiari:** shock iniziale, paura e incertezza per il futuro, senso di colpa, frustrazione, carico emotivo e rischio di burnout, isolamento sociale e stigmatizzazione, con confronto di esperienze (storytelling).
3. **Il percorso dell'ESP familiare:** consapevolezza, esplorazione di sé, recovery, empowerment, trasformazione da familiare sofferente a risorsa attiva.
4. **Educare alla Salute Mentale:** attività di informazione e problem solving per prevenire e affrontare la sofferenza mentale, incrementando le capacità di coping della famiglia e riducendo il carico emotivo e pratico. Temi affrontati: dalla chiusura dei manicomi alla salute mentale di comunità; Diritti Umani e Convenzione dei diritti delle persone con disabilità (CDPD); diagnosi e tipi di disagio psichico; figure professionali e luoghi della cura (SPDC, CSM, CDD); farmaci: potenzialità e limiti; individuazione di bisogni e risorse familiari; empowerment; impatto del disagio psichico sul nucleo familiare; riconoscimento di segnali prodromici di ricaduta; gestione di negazione, strategie per gestire le crisi e come rispondere a situazioni di crisi come l'autolesionismo i tentativi di suicidio, ecc.; utilizzo dei servizi territoriali; gestione del rapporto con operatori; privacy; il "Dopo di Noi".
5. **Elementi di comunicazione:** indicazioni teoriche, canale verbale e non verbale, empatia e ascolto attivo, comunicazione efficace e assertività, consapevolezza ed intelligenza emotiva, cambiamenti di spazi e relazioni post-Covid.
6. **Gestione dei conflitti:** definizione, tipi e cause, gestione nei gruppi e famiglie, prevenzione, contenimento della rabbia, negoziazione, mediazione e problem solving collaborativo.
7. **La relazione d'aiuto:** principi teorici, consapevolezza del proprio vissuto emotivo, riconoscimento e accoglienza delle emozioni altrui, dinamiche di auto-mutuo-aiuto nei gruppi, supporto e comprensione tra pari, rafforzamento di autoefficacia e senso di utilità, facilitazione di gruppi online.
8. **Giovani familiari-caregiver:** focus su adolescenti e giovani adulti (fratelli, sorelle, figli di persone con malattie psichiatriche). Obiettivo: riconoscere e gestire l'impatto delle complesse relazioni malato-famiglia-servizi-ambiente sociale, favorire l'espressione, ridurre stigma e isolamento (es. gruppi A.M.A.). Temi: ruolo e risorse dei giovani caregiver; sostegno emotivo al caro che richiede impegno continuo; negoziazione conflittuale nelle decisioni di cura; azioni di riconoscimento e sostegno; promozione del benessere psicofisico; creazione di spazi protetti per la condivisione; valorizzazione della resilienza; messa in rete di esperienze per far emergere giovani caregiver e ridurre il senso di invisibilità sociale.
9. **Famiglia, reti di supporto, comunità:** incentivare le relazioni comunitarie per contrastare isolamento familiare, rafforzare l'identità familiare e le sue risorse, sostenere reti di vicinato e prossimità, creare mappe e vademecum delle risorse territoriali (es. socializzazione).

10. **Ambiti dell'ESP familiare:** ruolo nei sistemi di salute mentale, integrazione e collaborazione con operatori, riconoscimento del ruolo e del linguaggio comune, confronto tra sapere esperienziale e professionale, attività nel volontariato (punti d'ascolto, telefonico, sensibilizzazione scuole, associazioni familiari, casa di comunità), co-docenza nella formazione di base."

Ecco ora quanto si ricava dal sito di AIPEST riguardo la terza area in tema di Formazione:

"Formazione continua"

"AIPEST organizza direttamente iniziative di aggiornamento professionale rivolte ai propri soci, che vengono pubblicizzate sul sito, e riconosce iniziative organizzate da altri, coerenti alle esigenze formative della Persona Esperta in Supporto tra Pari che mette a disposizione in modo professionale il proprio sapere esperienziale nei diversi contesti in cui si opera per la salute mentale.

I temi della formazione continua sono attinenti agli ambiti di attività previste dallo statuto (Art.2), compresi gli strumenti a sostegno del benessere lavorativo dell'Esperto in Supporto tra Pari.

I mezzi didattici utilizzati vanno a sostenere il valore dell'attività esperienziale, tramite l'interscambio di esperienze tra ESP, compresa l'autoformazione, tra docenti ESP ed ESP partecipanti, tra professionisti ESP e altri professionisti, anche al fine di consolidare conoscenze ed esperienze in modo cumulativo.

Ai fini dell'adempimento dell'aggiornamento obbligatorio previsto nella legge 4/2013, il socio di AIPEST deve dimostrare di aver raggiunto un totale di almeno 24 ore annuali di formazione continua; AIPEST in ogni caso si impegna ad assicurare l'organizzazione di iniziative formative a copertura delle 24 ore richieste.

Sono automaticamente riconosciuti i convegni, i seminari, i workshop direttamente organizzati da AIPEST, oppure i laboratori (ad esempio gruppi di intervizione, gruppi di studio, gruppi di ricerca) approvati dal Consiglio Direttivo.

Sono riconosciute valide, ai fini della formazione continua, le attività e i convegni co-organizzati ai quali il Consiglio Direttivo dell'AIPEST abbia concesso il Patrocinio.

Sono inoltre ritenute valide le attività formative organizzate da altri: convegni, corsi, master, iniziative di formazione sul campo diversamente declinate nelle sedi di lavoro, docenze, partecipazioni a ricerche, formazioni congiunte con gli operatori dei servizi, partecipazione a tavoli/riunioni di coprogettazione (esempio: Consulta, riunioni dei Comitati Utenti-Familiari-Operatori delle Organizzazioni Sanitarie, riunioni DSM), tutoraggio di altri ESP in formazione, riconosciute idonee dal Consiglio Direttivo e dal Comitato Tecnico Scientifico, in coerenza con i principi e le finalità dell'AIPEST.

Il Consiglio Direttivo, supportato dal Comitato Tecnico Scientifico (CTS), valuta l'assolvimento dell'obbligo di formazione continua annualmente per ciascun associato, sulla base dei criteri quali-quantitativi descritti. Per quanto riguarda le attività non promosse direttamente da AIPEST la valutazione di idoneità da parte del CTS è indispensabile. AIPEST rilascia l'attestato al socio richiedente in regola con

l'aggiornamento professionale."

Considerandone la forte attualità e pertinenza, si presenta qui una parte del testo tratto da: **“Discorso per il conferimento della laurea *honoris causa*” tenuto da Franca Ongaro Basaglia all’Università degli Studi di Sassari il 27 aprile 2001.** Questo Facendo perno sull’uscita del volume di Franca Ongaro Basaglia **“Una voce scomoda”** uscito nelle Edizioni Il Saggiatore 2026, a cura di Alberta Basaglia, Silvia Jop e Marica Setaro, con la prefazione di Luciana Castellina.

...

Nonostante quasi vent’anni di discussione fra richieste di modifica e difesa della legge, il problema della salute mentale continua a riproporsi in questi termini radicali, perché non si è trattato di un semplice cambio di teoria interpretativa sulla malattia, ma è stata costruita nella pratica la possibilità di inventare e usare altri strumenti attraverso una diversificazione delle risposte, un’integrazione dei servizi, delle competenze, delle varie discipline, dei ruoli, in un intreccio fra sociale, sanitario e psicologico che tenesse conto contemporaneamente di tutti gli elementi anche affettivi che sono il corpo stesso del nostro star male.

Da questo non si torna indietro. Ci sono ormai troppi protagonisti e troppi testimoni, compresa la maggioranza delle associazioni dei familiari dei malati. Protagonisti – utenti dei servizi, operatori, familiari – che hanno rimesso in gioco il rapporto medico-paziente trovando un significato diverso anche alla propria vita, nella riscoperta e nell’invenzione provocate dalla nuova complicità con i bisogni dell’altro che in realtà sono i nostri stessi bisogni.

Questo significa però capovolgere l’ottica all’interno di ogni corpo professionale, ponendo il problema prioritario della disuguaglianza e del conflitto che essa produce come «radice» con cui ogni disciplina deve confrontarsi (ed è sulla pratica che si verifica questo incontro-scontro quotidiano), o continueremo a restare nell’ambito di diversità più o meno naturali, oggetto di elezione delle diverse discipline, in cui nessuna soggettività trova posto tranne quella del tecnico e dei pazienti ad alto livello contrattuale.

In questo contesto i diritti conquistati si limiterebbero all’accesso a settori sempre più vasti di tecniche specialistiche, di istituzioni differenziate sempre più parcellizzate, dove l’interesse del corpo e la sofferenza dell’uomo sono ignorate o delegate ad altri; a una solidarietà che

rischia di riproporre la vecchia faccia dell'oblazione o del mercato. Il che continuerebbe a consentire che il conflitto, l'inquietudine, il rischio e la diversità abbiano i loro spazi e i loro esperti, sì che non emergano come contraddizioni dell'umano e, soprattutto, che non risulti evidente quanto spesso si accompagnino alla disuguaglianza sociale, alla disparità nelle opportunità di vita e nei diritti di cittadinanza, all'impossibilità soggettiva di esprimersi.

Ma se attualmente la contraddizione più eclatante di questo *modello scientifico* è la disumanizzazione della tecnologia medica e l'impossibilità, insieme, di garantire un'assistenza reale diffusa ai bisogni di salute della popolazione, la contraddizione più eclatante del *modello di sviluppo economico* che si continua a proporre è l'universalizzazione del rischio di cui siamo ora tutti consapevoli in modo sempre più palpabile. Quando ci si rende conto della parzialità delle risposte scientifiche ai problemi della vita dell'uomo, quindi nel momento in cui si procede a una messa in discussione dei diversi modelli operativi, ci si rende anche conto che proprio la parzialità della scienza, che ha potuto occultare la disuguaglianza, ha contribuito al rafforzarsi di un modello di sviluppo che ha portato all'universalizzazione del rischio da cui nessuno è più al riparo. Si sta parlando ormai da anni (la conferenza di Ottawa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità a questo proposito, cui ho partecipato, è nel 1986) della necessità di ricomporre l'equilibrio individuo-società-ambiente che è stato rotto in secoli di storia, giocando sul dominio predatorio della natura e sul dominio dei corpi, ma anche sulle diversità naturali per confermarne la disuguaglianza (e la nostra storia di donne ne è uno degli esempi più clamorosi), giocando sulla separazione dei ruoli e delle competenze, sull'occultamento dei bisogni della persona in nome del progresso e del profitto.

Dimenticando però che il progresso ha sempre comportato anche un regresso in quanto è sempre costruito a spese di qualcuno, ma è anche costruito sulla perdita di valori comuni, forme di aggregazione, punti di riferimento unificanti, qualità di vita e di rapporti. Un progresso teso solo allo sviluppo della tecnologia e del profitto ha bisogno di frantumare ogni elemento unificante, di distruggerlo per poter contare su una individualità di azioni e di interessi, di bisogni e di egoismi che si avvicini il più possibile al modello di vita proposto e imposto. Il

...