

# Valutazione del percorso FARe – Formarsi Assieme Responsabilmente

Silvia Clementi  
Università Cattolica di Milano  
Elena Stanchina  
Centro Studi Erickson

*L'articolo presenta i risultati di una ricerca quantitativa e qualitativa realizzata per valutare l'esperienza del percorso FARE (Formarsi Assieme Responsabilmente), un innovativo programma formativo rivolto alla cittadinanza messo a punto dal Servizio di salute mentale di Trento, in un periodo di circa sei mesi tra febbraio e giugno 2015. Partendo dalla definizione dell'orientamento al recovery, approccio su cui si è fondata la nascita di questo programma di formazione, esso viene spiegato e confrontato con l'esperienza del Recovery College in Inghilterra. Si passa poi all'analisi e all'interpretazione dei dati, raccolti sia attraverso questionari sia con focus group, alla luce del paradigma relazionale nel Lavoro sociale per comprendere lo sviluppo del programma stesso, le sue debolezze e i suoi punti di forza. Si chiude indicando le ricadute operative utili per la programmazione di future iniziative.*

**Parole chiave:**

Esperti per esperienza – Approccio relazionale – Empowerment – Salute mentale – Formazione condivisa.

Il percorso FARE (Formarsi Assieme Responsabilmente), un innovativo programma formativo rivolto alla cittadinanza messo a punto dal Servizio di salute mentale di Trento per un periodo di sei mesi, si colloca entro l'approccio al recovery. Il concetto di recovery è ormai considerato a livello internazionale uno dei paradigmi operativi di riferimento più promettenti, al punto da essere parte integrante delle politiche sanitarie per la salute mentale di molte nazioni. «Recovery significa costruire una vita

soddisfacente nel significato che gli stessi utenti danno a questa parola» (Department of Health, 2009). Il termine «recovery» può essere tradotto in italiano come recupero, ristabilimento, ripresa, guarigione. In ottica sanitaria, con recovery s'intende un recupero della salute che avviene principalmente in seguito a un trattamento medico. A tale accezione va aggiunta quella sociale, che fa riferimento alla riorganizzazione e al miglioramento del vivere, che avviene a seguito di un processo riflessivo sulla propria condizione esistenziale da parte dei soggetti interessati (Folgheraiter, 2011).

## L'orientamento al recovery

Con recovery quindi s'intende un processo di sviluppo e trasformazione di potenzialità personali, che conduca al di là delle limitazioni che la malattia porta con sé, nonché il recupero di un ruolo sociale soddisfacente, che sia stato scelto e voluto dalla persona e che torni a dare dignità e stima agli occhi propri e altrui.

Il recovery non considera solo il modo in cui la persona può accedere alle prestazioni e ricevere gli aiuti di cui ha bisogno dai Servizi di salute mentale e dalla comunità, ma guarda anche a come l'individuo può, in cambio, offrire qualcosa agli altri (Gambolati, 2014). Strumento fondamentale e necessario a una pianificazione efficace del percorso di recovery è la conoscenza adeguata della comunità locale in cui la persona vive, incluse le opportunità che offre, le sue risorse e i potenziali ostacoli che presenta (Davidson et al., 2009).

L'orientamento al recovery prevede che proprio alle persone che in passato erano considerate «il problema» vengano dati sia il potere sia l'opportunità di ridefinire a modo loro le sfide che devono affrontare. Le competenze che ne risultano sono proprio quelle necessarie ad aiutare la persona ad avere una vita autodeterminata e produttiva nonostante un disturbo mentale duraturo. Con tali presupposti, una persona «in recovery» ha più bisogno di:

- informazioni sul suo tipo di problema e sul ventaglio degli interventi a disposizione per superare o compensare queste difficoltà;
- possibilità di sperimentare occasioni in cui poter esercitare i propri punti di forza e utilizzare gli esiti degli interventi nel recuperare le sue funzionalità;
- aiuto nel portare avanti questo percorso con successo.

Per favorire e promuovere l'orientamento al recovery che consente ai servizi di passare dal criterio di «necessità medica» al criterio di «necessità umana», ossia dall'attenzione ai deficit a quella ai punti di forza e dalla riduzione dei sintomi alla promozione della qualità della vita, il Servizio di salute mentale di Trento ha deciso di sperimentare un percorso formativo sulla salute mentale.

All'interno di tale percorso, il sapere esperienziale di utenti, familiari e cittadini s'intreccia con quello professionale degli operatori. La diffusione di un simile approccio relazionale alla malattia mentale consente alle persone affette da tali disturbi e ai loro familiari di essere considerati come cittadini e non come meri ricettori passivi

d'interventi da parte dei Servizi. Cittadinanza quindi è ciò che mette le persone nelle condizioni di agire come agenti sociali (Barnes e Bowl, 2001); non è cioè solo una questione di diritti e doveri conseguenti all'appartenenza a una data comunità politica, ma riguarda anche lo spazio offerto alle persone per contribuire attivamente alla creazione del loro mondo sociale.

Affinché la cittadinanza possa essere vissuta appieno anche da chi soffre di una malattia mentale, è indispensabile che i diretti interessati contribuiscano alla creazione di servizi, interventi, progetti, consentendo loro di partecipare pienamente alle decisioni che li riguardano, promuovendo *empowerment* e restituendo loro la capacità d'azione che spesso credono di non avere. Considerare gli utenti dei Servizi di salute mentale come cittadini che vanno aiutati a esercitare i loro diritti è fondamentale se si vuole cambiare approccio alla cura — intesa in senso ampio — della patologia psichiatrica.

## L'esperienza dei Recovery College

Il programma FARE nasce prendendo spunto dall'esperienza bresciana promossa nell'ambito del programma FOR (Formazione, Opportunità, Recovery). Il Servizio di salute mentale bresciano nel 2011 ha avviato una sperimentazione sulla scorta dell'esperienza inglese dei Recovery College ([www.imroc.org/about\\_us](http://www.imroc.org/about_us), ultimo accesso: 08/01/2016). Alla base di tale sperimentazione c'è l'idea che i trattamenti «classici» offerti agli utenti si debbano inserire in un orizzonte più ampio, che è quello della qualità della vita, della famiglia e del territorio, con un atteggiamento ottimista, prima di tutto da parte degli operatori. Si considera indispensabile il coinvolgimento degli utenti perché, attraverso la loro esperienza e competenza personale, possono insieme agli operatori mettere in atto un co-apprendimento facilitato.

L'esperienza inglese cui quella bresciana fa riferimento è quella dell'ImROC Recovery College Network, un programma londinese costituito da 18 Recovery College all'interno dei quali si alternano come docenti e discenti: operatori, utenti, familiari, cittadini interessati a temi relativi alla salute mentale.

Nei vari corsi si cerca di realizzare un contesto in cui venga favorita una leadership diffusa, con l'obiettivo di generare un apprendimento reciproco. Al termine del percorso, i partecipanti ai Recovery College ottengono un diploma spendibile in alcune organizzazioni di Terzo settore convenzionate sul territorio. All'interno dei Recovery College la formazione viene svolta da operatori e da *peer support worker* (utenti esperti) e non si tratta mai di un insegnamento unidirezionale, ma di un co-apprendimento.

Il Recovery College prevede lezioni co-gestite da operatori e utenti esperti, riunendo competenze professionali ed esperienziali, in un ambiente universitario (e quindi «neutro» rispetto alla malattia mentale e non stigmatizzante). Tutti i corsi sono progettati per promuovere il benessere e il recovery: le persone che condividono esperienze di salute mentale o problemi di salute fisica intervengono come relatori nei corsi con l'intento d'ispirare fiducia verso un futuro migliore, principio fondamentale del recovery.

I corsi hanno lo scopo di far sentire la persona capace di un controllo della propria vita. Ai partecipanti, che vengono aiutati a identificare obiettivi e ambizioni, vengono trasmessi fiducia, competenze e sostegno. I corsi sono aperti a utenti, familiari e caregiver di persone affette da disturbo mentale e operatori dei Servizi che si occupano di salute mentale.

Ogni anno all'interno del Recovery College sono organizzate tre sessioni di corsi, della durata di dieci settimane ciascuna e divise in un periodo di quattro mesi circa. Ci si può iscrivere in qualunque sessione e fino a esaurimento posti. Ogni iscritto viene invitato a un incontro informale con un tutor, al fine di comprendere meglio il funzionamento dei corsi. In particolare, chi si iscrive per la prima volta è seguito da un *peer learning support*, che lo guiderà verso il processo d'iscrizione prima e di definizione dell'*individual learning plan* poi. Insieme si valuta cosa vuole imparare la persona che si iscrive, perché lo vuole imparare e come può essere aiutata per migliorare il suo benessere e lavorare per il suo recovery.

Chi continua il percorso e si iscrive per la seconda volta al Recovery College deve seguire un «piano di apprendimento di classe» che fornisce l'opportunità di esaminare i risultati di apprendimento positivi ottenuti e di pianificare gli obiettivi di apprendimento futuri. Chi si iscrive per la terza volta può scegliere di partecipare a uno degli argomenti proposti dal modulo «Passi Successivi», una sorta di corso avanzato che porta al conseguimento di un *Graduate in Recovery*. Inoltre, al termine di ogni corso quadrimestrale, viene consegnato a ogni partecipante un certificato che dimostra i risultati positivi dell'apprendimento relativo a quel periodo.

## Il percorso FARE – Formarsi Assieme Responsabilmente

Il Servizio di salute mentale di Trento ha deciso di sperimentare anche sul territorio trentino l'idea dell'alternanza nei ruoli di discenti e docenti dei vari attori coinvolti nella malattia mentale (operatori, utenti, familiari) all'interno di un percorso strutturato e ricco di proposte. Tale sperimentazione è pienamente coerente con la logica costitutiva dell'approccio del *fareassieme*, che dal 1999 permea il Servizio di salute mentale di Trento.

Il *fareassieme* si basa sui seguenti principi:

- tutti (operatori, utenti, familiari, cittadini) sono portatori di conoscenze ed esperienze specifiche;
- ognuno ha una responsabilità sul proprio percorso di cambiamento;
- il cambiamento è sempre possibile, anche nelle situazioni più critiche o compromesse;
- ognuno è portatore di risorse, e non solo di problemi.

Il *fareassieme* è un modo di affrontare il disagio psichico che riconosce l'esperienza e perciò il sapere di ciascuno, che valorizza la relazione e il confronto tra persone che — in modi diversi, per motivi professionali o personali — sono coinvolte nella

malattia mentale. Nell'ottica dell'approccio relazionale di rete (Folgheraiter, 2007), questa possibilità di confronto si basa sul fatto che, quando parliamo di problemi che riguardano il «vivere» delle persone, esiste una duplice conoscenza: la conoscenza oggettiva o tecnica e la conoscenza soggettiva o esperienziale. E questo vale anche nell'ambito della malattia mentale.

Per guarire o per stare meglio, per avere il potere di modificare la realtà psichica che chiamiamo malattia mentale, non si può prescindere dal soggetto cui quella malattia appartiene. (Folgheraiter, 2009)

Nel caso specifico del percorso FARE, la valorizzazione del sapere esperienziale di utenti e familiari restituisce ai partecipanti la possibilità di considerare la persona con problemi di salute mentale come qualcuno dotato di risorse preziose, che riesce a incidere positivamente sulla propria vita nonostante la difficoltà: qualcuno dal quale si può anche imparare.

L'organizzazione del programma formativo sperimentale FARE è stata caratterizzata da quattro azioni, che hanno portato alla realizzazione di un catalogo tematico distribuito sull'intero territorio regionale attraverso tutti i canali mediatici e promozionali.

La prima azione è stata caratterizzata dalla nascita di alcuni gruppi di lavoro misti (utenti, operatori, familiari, cittadini) che si sono impegnati per offrire una molteplicità di opportunità in aree d'interesse diverse attinenti alla salute mentale.

La seconda azione è stata l'attivazione di processi di coproduzione, attraverso i gruppi di lavoro misti, che si sono concretizzati in iniziative informative, formative e di sensibilizzazione rivolte all'intera comunità.

La terza azione è costituita dalla costruzione di un'alternanza nei ruoli durante i vari incontri: tutti indistintamente hanno assunto il ruolo di docenti e di discenti, sia nella preparazione che nella fruizione dei vari eventi. Inoltre, in ogni incontro, è stata organizzata una compresenza di persone legate alla malattia mentale per motivi diversi: operatori tecnici o esperienziali con persone che hanno portato testimonianze di vita. Questo aspetto ha reso esplicito il principio dello scambio di saperi e di esperienze, che costituisce l'aspetto innovativo dell'iniziativa.

I corsi sono iniziati a febbraio 2015 e sono terminati a fine maggio 2015. Sono stati realizzati 25 incontri tematici coprodotti aperti a tutta la comunità. Gli incontri sono stati suddivisi in cinque macro-aree tematiche:

- «Scopriamo assieme il Servizio di salute mentale di Trento: dai principi all'organizzazione», composto da sei incontri;
- «Percorsi attraverso il disagio mentale», composto da sei incontri (tra i temi affrontati, la depressione, la psicosi, cos'è il disagio mentale);
- «Comunicare bene fa bene», composto da quattro incontri (tra i temi affrontati, la comunicazione emotiva, quando la comunicazione diventa supporto);
- «Alimentiamo uno stile di vita consapevole», composto da quattro incontri (tra i temi affrontati, alimentazione e movimento, comportamenti a rischio per il benessere);

- «Incontri a tema», composto da cinque incontri (tra i temi affrontati, il Trattamento Sanitario Obbligatorio, i percorsi di cura condivisi, l'amministratore di sostegno).

I moduli erano aperti all'intera comunità senza necessità di prenotazione, a esclusione di «Comunicare bene fa bene», che prevedeva l'iscrizione obbligatoria e un massimo di 20 partecipanti.

### *Obiettivi e peculiarità degli incontri*

Gli incontri del programma FARE avevano un triplice obiettivo. In primo luogo, favorire la conoscenza del Servizio di salute mentale trentino da parte dell'intera comunità. Questo doveva consentire alle persone di avvicinarsi al Servizio con occhi diversi, con una maggiore fiducia verso le possibilità di aiuto, facilitando l'accesso o la richiesta di informazioni in caso di necessità.

Un secondo obiettivo era quello di promuovere l'approccio e le iniziative del *fareassieme*, di cui il programma FARE era parte integrante. Attraverso gli incontri, si volevano trasmettere i principi del *fareassieme* favorendo la partecipazione alle iniziative proposte sul territorio e nel Servizio.

Il terzo obiettivo era quello di sensibilizzare la comunità alla salute mentale. Le conseguenze dell'istituzionalizzazione dei malati mentali sono ancora presenti nella coscienza collettiva al punto che la malattia mentale tuttora alimenta in molti sentimenti come paura e/o vergogna.

I tre obiettivi erano profondamente legati alla caratteristica peculiare degli incontri, vale a dire la compartecipazione di utenti, familiari e operatori sia come discenti sia come formatori. Il tema della partecipazione di utenti e familiari in psichiatria è stato ampiamente analizzato in letteratura (per una rassegna si veda, ad esempio, Stanchina, 2014). Un dato su cui i ricercatori concordano è che, se il coinvolgimento degli utenti e dei familiari è autentico (e quindi non strumentale, o condizionato da una visione della relazione di aiuto non coerente), allora la partecipazione può portare a un maggiore benessere in tutti i soggetti coinvolti, a livello sia individuale, sia relazionale, sia organizzativo (Barnes e Bowl, 2001). Essa inoltre favorisce la diffusione e la generazione di capitale sociale, indispensabile per la crescita della reciprocità e solidarietà all'interno della comunità (Folgheraiter e Pasini, 2006). Le persone si sentono più in grado di influenzare la propria vita e quella della loro comunità, condividono responsabilità e azioni e mettono a disposizione le loro conoscenze e competenze sul disagio che riguarda la loro esperienza di vita.

In genere tanto più un servizio o un progetto sono «partecipati», cioè coinvolgono i destinatari degli stessi, tanto più saranno in grado di rispondere a un effettivo bisogno esistente su un determinato territorio. Solo i destinatari di un progetto e/o di un servizio sanno cosa significa vivere con una certa difficoltà, quindi co-costruire con loro l'intero percorso progettuale comporta tenere in considerazione dall'inizio la loro percezione, la loro necessità di aiuto e quindi successivamente rispondervi in maniera adeguata. Il coinvolgimento dei diretti interessati, nel caso del programma FARE, è avvenuto in più fasi del percorso, a partire dalla programmazione (con l'individuazione



condivisa dei temi da trattare), fino alla realizzazione degli incontri (proposti in forma partecipata), per concludere con la valutazione che, anche in questo caso, ha coinvolto utenti, familiari, operatori.

Il programma FARE si è ispirato all'esperienza dei Recovery College, con la quale ha condiviso l'orientamento al recovery e l'attenzione al coinvolgimento dei diretti interessati; tuttavia ha proposto una struttura meno formalizzata e più snella, per cui le persone potevano iscriversi anche a un unico incontro senza frequentare tutto il corso. Questo anche in vista di obiettivi parzialmente diversi: FARE mirava infatti a sensibilizzare la comunità rispetto alla malattia mentale e a diffondere le conoscenze relative al Servizio e al *fareassieme*, con una maggiore attenzione alla salute mentale in quanto preoccupazione della comunità, e non tanto relativa al percorso di vita del singolo utente come nel Recovery College.

## La ricerca sul programma FARE

### *Il disegno della ricerca*

Durante e al termine della realizzazione del programma FARE è stata effettuata una ricerca di tipo valutativo per comprendere l'andamento dello stesso e individuare punti di forza e criticità, anche al fine di cogliere eventuali accorgimenti da tenere in considerazione nella programmazione delle future edizioni.

Coerentemente con un approccio di tipo partecipativo e in accordo con i referenti del Servizio di salute mentale, si è scelto di rilevare le opinioni di tutte le persone a vario titolo coinvolte nel programma (docenti, discenti, testimoni intervenuti nei vari incontri). In particolare, si è scelto di affiancare a un questionario di gradimento, somministrato puntualmente a ogni incontro, uno strumento di ricerca qualitativa (il focus group). Fin dall'inizio è sembrato importante, infatti, mettere in relazione i punti di vista dei diversi soggetti che hanno partecipato al percorso, indagarli in profondità, andare al di là delle percezioni legate al singolo incontro. Uno strumento di raccolta di dati come il focus group consente infatti di cogliere i significati che le persone attribuiscono alle esperienze e di produrre una comprensione condivisa dell'esperienza (Acocella, 2015).

La ricerca si è svolta tra febbraio e settembre 2015. La figura 1 riporta le principali tappe del lavoro, dalla definizione dell'obiettivo della ricerca alla definizione degli strumenti, dalla raccolta dei dati, fino all'analisi e alla stesura del report.

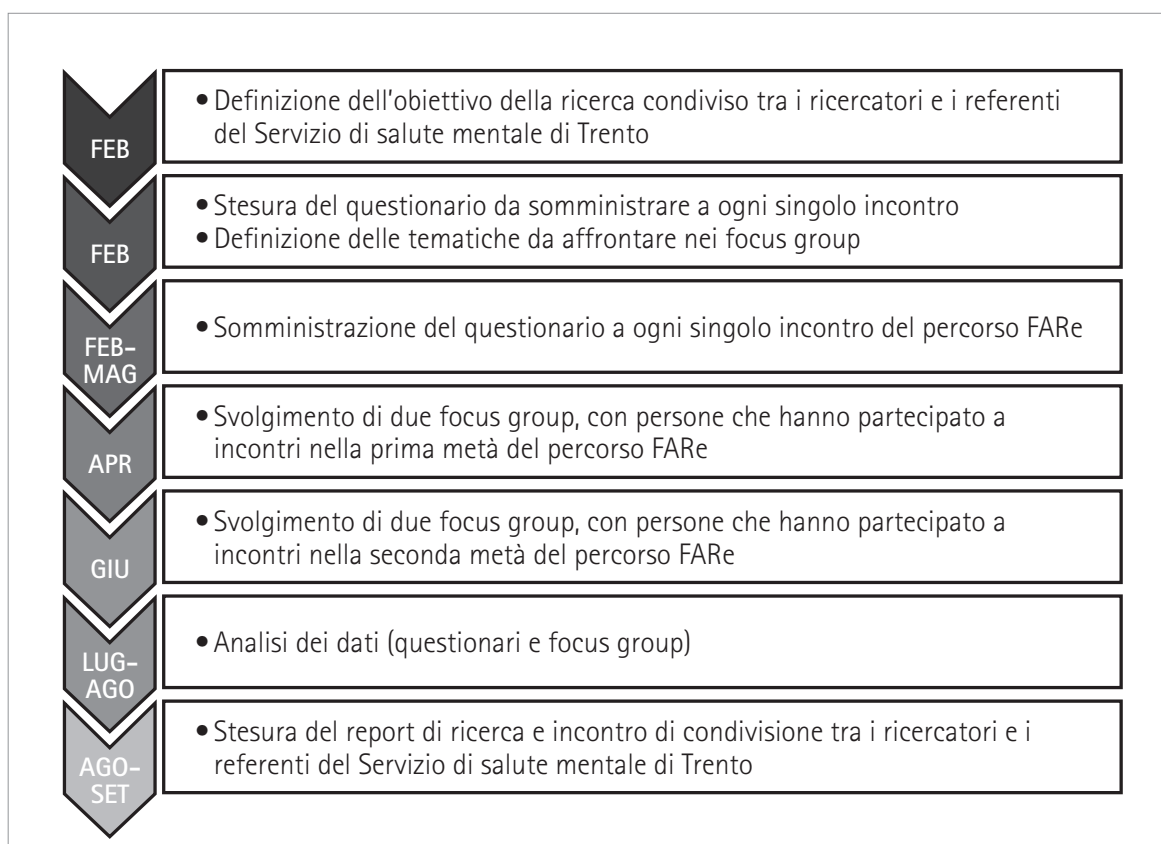


Fig. 1 Fasi della ricerca con indicazione temporale dello svolgimento. I mesi riportati a sinistra si riferiscono all'anno 2015.

### *Gli strumenti*

#### Il questionario

Il questionario, finalizzato a rilevare da ogni partecipante il gradimento del singolo incontro, è stato realizzato tenendo conto delle peculiarità del programma, ossia: intercambiabilità dei ruoli di discente, docente e testimone; presenza durante gli incontri di una parte teorica e di una esperienziale, composta di testimonianze.

Il questionario è organizzato in 15 domande (in parte chiuse, in parte aperte) divise in quattro sezioni:

- dati anagrafici: sesso, residenza, età, titolo di studio, occupazione;
- incontro frequentato, ovvero motivi per cui la persona ha deciso di frequentare quell'incontro specifico, come ne è venuta a conoscenza e a quali altre iniziative organizzate dal Servizio di salute mentale di Trento ha partecipato;
- valutazione dei vari aspetti dell'incontro, tra cui contenuti, possibilità di confrontarsi, clima complessivo, capacità dei relatori di coinvolgere i partecipanti;
- elementi positivi e negativi del percorso e proposte e suggerimenti.



Il questionario è stato consegnato a ogni partecipante durante ogni incontro del percorso. In totale sono stati compilati e riconsegnati 991 questionari, su un totale di circa 1.225 presenze.

### I focus group

Sono stati realizzati quattro focus group per l'obiettivo di comprendere il punto di vista dei membri che a vario titolo hanno partecipato agli incontri di questa prima edizione. Il focus group rappresenta una strategia di comunicazione e di ascolto frequentemente usata nella ricerca sociale e, in questo caso, ha rappresentato la possibilità d'indagare in maniera maggiormente approfondita le ragioni che hanno spinto a partecipare a questi incontri e gli esiti del percorso.

In particolare, i focus group avevano una traccia composta da cinque domande, più la presentazione libera iniziale. Le domande che hanno guidato l'incontro sono state:

- A quali incontri hai partecipato e in quale ruolo (uditore, testimone, formatore, organizzatore)?
- Cosa ti ha portato a parteciparvi e come ne sei venuto a conoscenza?
- Puoi indicare un aspetto positivo che ti ha colpito durante l'incontro?
- Puoi indicare un aspetto negativo rispetto a questa esperienza?
- Quali consigli daresti per organizzare la prossima edizione?
- I focus group sono stati realizzati in due momenti differenti: i primi due alla metà del percorso (aprile e maggio) e hanno coinvolto persone che hanno partecipato a vario titolo agli incontri tenutisi nei mesi di febbraio e marzo; gli altri due focus group (svolti a giugno), sempre a composizione mista, hanno visto la partecipazione di persone coinvolte durante gli incontri di aprile e maggio.

In totale i partecipanti ai quattro focus group sono stati 40 (tra gli 8 e i 12 per ogni focus group). La selezione tra gli oltre mille potenziali membri è avvenuta secondo un campionamento di tipo ragionato, in cui i partecipanti sono stati individuati in base ad alcune caratteristiche peculiari e significative per gli scopi della ricerca. In particolare, si è deciso di rappresentare nel focus group i diversi punti di vista di utenti, familiari, volontari e professionisti, provenienti da differenti località e con una diversa storia di collaborazione con il Servizio. Un'altra caratteristica incrociata con le precedenti è relativa al «ruolo» che i partecipanti hanno svolto nei percorsi, ovvero se sono intervenuti come docenti/organizzatori o come uditori. Sono state individuate circa 70 persone e sono state selezionate le prime dieci che, per ogni focus group, hanno dato la loro disponibilità. Nella tabella 1 è riportata la composizione dei partecipanti ai vari focus group.

TABELLA 1

**Numero di partecipanti coinvolti nei focus group, suddivisi per incontro e tipologia**

	1° focus group (aprile)	2° focus group (maggio)	3° focus group (giugno)	4° focus group (giugno)
Operatori formatori	2	1	2	4
Operatori uditori	2	0	0	0
Testimoni volontari	2	2	2	1
Organizzatori	1	1	1	1
Uditori	5	6	5	2
TOTALE	12	10	10	8

A causa della difficoltà a individuare partecipanti disponibili, i quattro focus group hanno visto una composizione non del tutto omogenea, quindi il punto di vista di determinate «tipologie» di partecipanti è stato rappresentato in modo più forte in alcuni di essi (ad esempio, gli «operatori formatori» nel quarto focus group).

I focus group sono stati registrati e trascritti per permettere, in fase di analisi dei dati, di prendere puntualmente in considerazione ogni passaggio e ogni questione emersa.

*L'analisi dei dati*

Cosa è emerso dai questionari

L'analisi dei questionari è partita da una considerazione metodologica di base: il numero dei rispondenti ai questionari non corrisponde al numero dei singoli partecipanti agli incontri del percorso FARE, per due ordini di motivi. Prima di tutto, come accade frequentemente in questo tipo di indagine, non tutti i partecipanti hanno compilato e/o riconsegnato il questionario, anche se in questo caso la percentuale di questionari consegnati è stata molto alta (in media l'87%).

Il secondo motivo della mancata corrispondenza fra questionari compilati e numero di persone coinvolte nella totalità del percorso è più importante dal punto di vista dell'analisi dei dati: una stessa persona può aver partecipato a più incontri, compilando quindi più questionari, con la conseguenza che il totale dei rispondenti ai questionari non corrisponde (per eccesso) al totale dei partecipanti. Questo va tenuto in considerazione nella definizione del profilo del partecipante, perché alcune caratteristiche potrebbero risultare sovra o sotto-rappresentate.

Per tale motivo, è stata inserita nel questionario la domanda «Hai già partecipato ad altre iniziative organizzate dal Servizio di salute mentale di Trento?», chiedendo, in caso di risposta affermativa, di indicare quale tipo di attività. La maggior parte di coloro che sono già stati coinvolti ha indicato di aver già partecipato ad altri incontri del FARE. Nell'analisi del profilo dei partecipanti sono stati quindi accantonati i questionari che riportavano questa indicazione, partendo dal presupposto che i partecipanti che

li avevano compilati avevano già partecipato alla valutazione del gradimento negli incontri precedenti. Su 991 questionari compilati, sono stati quindi considerati 781 questionari. Un margine di errore è comunque presente, perché qualcuno potrebbe non aver specificato nella domanda aperta di aver frequentato altri incontri del FARE, oppure potrebbe non aver compilato il questionario nell'incontro precedentemente frequentato.

Questa operazione è stata effettuata per l'analisi della prima parte del questionario, relativa alla definizione del profilo del partecipante, mentre per la seconda parte, relativa alla valutazione dell'incontro in sé, sono stati utilizzati tutti i questionari.

### Il profilo del partecipante agli incontri del FARE

Il profilo del partecipante alla prima edizione del FARE è il seguente: per lo più donna (il 69%), di età media di 47 anni, proveniente dalla città di Trento; ha un livello d'istruzione medio (diploma di scuola secondaria di secondo grado), attualmente ha un lavoro. Sul totale dei rispondenti il 69% proveniva da Trento città, il 25% dalla provincia di Trento e il 6% da altre province.

Come ci si aspettava, la risposta è arrivata soprattutto a livello locale, tuttavia si ritiene positiva la presenza di un 6% di persone provenienti da fuori provincia, indice di una risposta all'iniziativa sull'intero territorio regionale o fuori regione. Interessante poi comparare il dato del 6% dei partecipanti con quello dei rispondenti. Se consideriamo tutti i 991 questionari, emerge che ben il 14% dei rispondenti proviene da fuori provincia; questo può significare che chi proviene da fuori provincia ha partecipato a più incontri.

Potrebbe essere comunque utile ragionare su come favorire ulteriormente la partecipazione da parte delle persone che abitano in provincia e che sono ostacolate a causa della conformazione geografica del territorio. Potrebbero ad esempio essere previsti incontri dislocati in diversi centri del territorio trentino.

Per quanto riguarda l'età dei partecipanti agli incontri, la media è di 47 anni, tuttavia si registra un buon numero di partecipanti al di sotto dei 30 anni (quasi il 20%). Anche qui, attraverso il confronto con il totale dei rispondenti, emerge che i giovani hanno partecipato a più incontri rispetto agli appartenenti alle altre fasce d'età.

Rispetto al lavoro, il 42% dei partecipanti dichiara di essere occupato, il 17% studia e il 23% è in pensione. I disoccupati sono il 7% e le casalinghe l'11%. La presenza di un target così diversificato conferisce un valore aggiunto all'iniziativa, che per sua natura valorizza l'apporto di esperienze e saperi diversi e si caratterizza per un confronto aperto.

### L'analisi delle motivazioni a partecipare

Per quanto riguarda le motivazioni a partecipare all'incontro indagato, il 44% dei partecipanti dichiara di aver deciso di iscriversi perché direttamente coinvolto nella malattia mentale (come utente o familiare). Il 22% è operatore o volontario nell'ambito dei Servizi di salute mentale, mentre il 36% ha risposto «altro», indicando

come motivazione prevalente (nella metà dei casi) il fatto di essere personalmente interessato al tema.

Da questa rilevazione emergono due aspetti. In primo luogo, l'iniziativa è riuscita nel suo intento di coinvolgere punti di vista diversi (persone direttamente coinvolte nella malattia mentale, operatori e cittadini interessati). In secondo luogo, la percentuale di persone che hanno indicato «altro» testimonia un interesse verso la salute mentale da parte della popolazione che desidera saperne di più. Interesse che è stato colto dal progetto FARE.

La metà dei partecipanti ha dichiarato di aver già partecipato a iniziative del Servizio di salute mentale di Trento, mentre il restante 49% dei partecipanti ha dichiarato di non essere mai stato coinvolto. La promozione del programma ha quindi saputo coinvolgere sia gli «affezionati» sia le persone mai raggiunte fino a ora, rispondendo probabilmente a un bisogno/curiosità/interesse che già esisteva nella comunità.

Possiamo affermare che, grazie al FARE, le conoscenze sulla malattia mentale si sono diffuse maggiormente sul territorio, favorendo la possibilità di un effetto a cascata sull'intera comunità. I partecipanti possono riportare, nei propri mondi di vita, una visione della malattia mentale composita e positiva, legata a diversi punti di vista (non solamente quello medico/tecnico) e orientata al recovery. Questo può favorire la riduzione della distanza tra «chi vive con la malattia mentale» e «chi non ne ha mai avuto esperienza» riducendo il pregiudizio. La paura della malattia mentale è collegata alla paura del «diverso», che può essere ridotta attraverso la conoscenza diretta di persone che l'hanno vissuta sulla propria pelle, con conseguenze positive anche sull'effettivo re-inserimento sociale del malato, che fa parte del più ampio processo di recovery.

Dato interessante è quello della presenza di operatori partecipanti, che corrisponde al 10%. Se si pensa alla peculiarità dell'iniziativa, improntata per lo più su una condivisione di saperi, e non sulla trasmissione frontale di contenuti tipica della formazione professionale alla quale gli operatori sono abituati, questo rappresenta un dato significativo. Tradotto in valori assoluti, hanno partecipato 83 operatori nell'ambito della salute mentale e 39 operatori appartenenti ad ambiti diversi da quello della malattia mentale, per un totale di 122 operatori.

La presenza dei volontari che già collaborano con servizi di salute mentale è stata di 86 unità, per un totale dell'11% di volontari sul totale dei partecipanti.

Come si è conosciuto il FARE?

La maggior parte dei rispondenti è venuta a conoscenza dell'iniziativa tramite locandine e catalogo (il 46%), tuttavia c'è un numero consistente di partecipanti che ha saputo dell'iniziativa attraverso il passaparola, che si consolida quindi come strumento fondamentale di promozione del programma.

Basso invece è il numero dei partecipanti che ha saputo degli incontri tramite i giornali (il 9%) e attraverso internet (il 6%).

## La valutazione dell'incontro

La terza sezione del questionario era dedicata alla valutazione dell'incontro nei suoi molteplici aspetti, in particolare: le informazioni ricevute, i contenuti trattati, gli stimoli ricevuti, il confronto con gli altri, il clima complessivo, la capacità di coinvolgimento dei relatori.

Tutte queste dimensioni sono state valutate dai partecipanti attraverso una scala di atteggiamenti alla quale sono stati poi attribuiti punteggi da 0 a 3 (0 = Per nulla; 1 = Poco; 2 = Abbastanza; 3 = Molto).

Dall'analisi dei dati raccolti emerge una valutazione complessiva altamente positiva degli incontri, in media 2,8, quindi quasi il massimo del gradimento. In particolare, i dati relativi alla risposta «per nulla» sono quasi totalmente assenti: in valore assoluto solo due partecipanti hanno segnato il campo equivalente a 0.

Un altro dato estremamente chiaro rispetto alla percezione positiva degli incontri è che il 95% dei rispondenti consiglierebbe a un amico di frequentare l'incontro. Il 4% non ha risposto a questa domanda e solo l'1%, cioè 9 unità su 991 in valore assoluto, non consiglierebbe la frequenza.

Il 92% dei partecipanti ha collocato la valutazione dei vari aspetti tra «abbastanza» e «molto»: il 70% circa ha risposto «molto» nei vari aspetti e il 22% circa ha risposto «abbastanza». La tabella 2 mostra nel dettaglio i valori assoluti e le percentuali delle valutazioni, considerando sia i singoli aspetti sia la valutazione complessiva dell'incontro.

TABELLA 2

### Numero di risposte e percentuali relative ai diversi aspetti della valutazione degli incontri

	Informazioni ricevute	Contenuti trattati	Stimoli per la riflessione	Confronto con gli altri	Clima complessivo	Capacità di coinvolgere	Gradimento complessivo
<b>Per nulla</b>	2 0%	1 0%	1 0%	28 3%	0 0%	0 0%	1 0%
<b>Poco</b>	27 3%	15 2%	30 3%	117 12%	8 1%	12 1%	3 1%
<b>Abbastanza</b>	358 36%	233 23%	338 34%	415 42%	220 22%	221 22%	168 18%
<b>Molto</b>	570 58%	719 73%	596 60%	358 36%	736 74%	730 74%	720 77%
<b>Non risponde</b>	34 3%	23 2%	26 3%	73 7%	27 3%	28 3%	40 4%

L'unico aspetto nel quale prevalgono le valutazioni «abbastanza» è quello del confronto con gli altri: il 45% dei partecipanti l'ha valutato abbastanza soddisfacente e il 16% l'ha valutato per nulla o poco soddisfacente, per un totale di 145 persone

in valore assoluto che hanno dato tali risposte (28 hanno risposto «per nulla» e 117 «poco»). Rispetto alle altre dimensioni valutate, questa è quella meno compilata: 73 partecipanti non hanno risposto (mentre per gli altri aspetti in media 28 persone).

Confrontando le risposte «per nulla» o «poco», relative al confronto con gli altri, con le date dei questionari corrispondenti ai singoli incontri emerge un dato interessante: la valutazione bassa corrisponde agli incontri relativi a due macro-aree tematiche. La prima è quella dei «percorsi attraverso il disagio mentale» composta da sei incontri. Tale area di incontri produce, da sola, una media complessiva di soddisfazione più bassa rispetto al totale del percorso, anche se comunque positiva: 2,2 su 3. In questo caso, coloro che considerano poco o per nulla soddisfacente il confronto con gli altri salgono dal 16% al 19%.

L'altra area tematica nella quale si concentrano i partecipanti che hanno considerato poco soddisfacente il confronto con gli altri è quella degli «incontri a tema», in particolar modo tali esiti si concentrano su due incontri: quello sugli psicofarmaci e quello sui percorsi di cura condivisi, che vedono il 19% dei partecipanti insoddisfatti rispetto alla possibilità di confronto e l'8% insoddisfatti delle informazioni ricevute (ci riferiamo comunque a numeri bassi in valore assoluto: nove partecipanti totali ai due incontri).

#### Aspetti positivi/negativi e suggerimenti per il futuro

Le ultime quattro domande del questionario erano aperte e riguardavano suggerimenti e criticità. Rispetto alla domanda «Quale argomento ha ritenuto più interessante?», il 43% non ha risposto alla domanda e la maggior parte dei rispondenti (il 29%) ha scritto che l'elemento più interessante è rappresentato dalle testimonianze. A seguire, le informazioni tecniche/teoriche (24% dei rispondenti) e il tema dell'incontro (18% dei rispondenti) sono gli aspetti ritenuti maggiormente interessanti. Gli altri elementi individuati come interessanti, ma numericamente meno rilevanti, sono: strategie suggerite, rapporto con i familiari, recovery, video, stigma e pregiudizio, clima dell'incontro, sintomi e farmaci.

Gli argomenti meno interessanti, riferiti dal 6% del campione (i rispondenti alla domanda 11), sono i seguenti: le informazioni tecniche/teoriche (per il 53% di coloro che hanno risposto a questa domanda), le testimonianze (per il 10% dei rispondenti, in valore assoluto 10 persone) e i sintomi e i farmaci (13%, cioè 8 persone).

La domanda relativa alle proposte per migliorare l'iniziativa in vista della prossima edizione ha ricevuto risposta dal 15% dei partecipanti. Il 23% dei rispondenti propone di organizzare gli incontri in orari serali; il 18% propone un maggior coinvolgimento del pubblico; il 16% suggerisce un approfondimento tecnico/teorico. In misura minore (11 unità in valore assoluto) è stato suggerito di mostrare più video e fornire materiale cartaceo; qualcuno propone una sala più spaziosa e più sintesi negli interventi.

Alla domanda relativa a ulteriori argomenti da approfondire ha risposto il 28% dei partecipanti, di cui la metà ha dichiarato di voler ricevere maggiori informazioni tecniche/teoriche e il 18% vorrebbe affrontare temi relativi ad altri disturbi, ma senza specificare quali. In misura minore i partecipanti hanno dichiarato di voler affrontare



temi relativi a sintomi e farmaci e al rapporto con i familiari. Interessante l'indicazione del 2% dei rispondenti a questa domanda (cinque in valore assoluto), che dichiara di voler affrontare il tema degli aspetti religiosi.

### *Cosa è emerso dai focus group*

In generale dai focus group sono emerse valutazioni coerenti con quelle rilevate dall'analisi dei questionari, arricchite però da riflessioni e contenuti ulteriori. Si riportano di seguito gli esiti, suddivisi in quattro aree: spinta a partecipare al FARE, aspetti positivi e aspetti negativi, suggerimenti per le prossime edizioni.

#### La spinta a partecipare

La maggior parte dei partecipanti ai focus group è venuta a conoscenza dell'iniziativa grazie ai volantini o al passaparola tra conoscenti, come emerso dai questionari. Un elemento che ha facilitato la partecipazione è stata la possibilità di scegliere liberamente quale argomento seguire, all'interno di un'offerta ricca in termini di contenuti, orari, giornate.

Per molti si è trattato di un'occasione per osservare più da vicino cosa succede nel mondo della salute mentale, o di ampliare lo sguardo rispetto alla propria personale situazione, o ancora di trovare aiuto per una situazione preoccupante.

Una signora racconta:

Ho partecipato a queste conferenze perché una mia cara amica mi ha detto: «Senti, ci sono queste conferenze, andiamo a sentire», perché abbiamo nel nostro gruppo di amiche una ragazza – per dire ragazza, è un poco più giovane di me – che praticamente è in eterna depressione... ma noi facciamo di tutto, abbiamo fatto di tutto per starle vicino, darle un abbraccio, portarla a fare un giro... però non riusciamo a toglierla da questa situazione. Allora questa mia amica mi ha detto: «Andiamo che forse chissà si viene a sapere qualche notizia, qualcosa che ci può aiutare anche a capire questa situazione».

Dalla testimonianza della signora emerge anche come gli incontri del FARE abbiano rappresentato un'occasione per un primo contatto con il Servizio che altrimenti difficilmente ci sarebbe stato. Questo può essere ricondotto ad alcune caratteristiche del programma, come l'apertura all'intera cittadinanza e l'attenzione ad affrontare tematiche diverse.

#### Gli aspetti positivi del FARE

In generale i partecipanti hanno riferito come positiva l'esperienza di questa prima edizione e riferiscono di essere interessati a partecipare di nuovo agli incontri per la seconda edizione.

Gli aspetti segnalati nei focus group come maggiormente positivi sono stati la presenza delle testimonianze (in linea con i questionari) e la percezione di sentirsi tutti sullo stesso piano (utenti, familiari, operatori, cittadini interessati). Inoltre è stato sot-

tolineato che gli incontri hanno dato a molti la possibilità di avvicinare maggiormente alla malattia mentale: diversi partecipanti hanno sottolineato di guardarla oggi con occhi diversi. Anche le persone direttamente coinvolte in un disagio mentale hanno evidenziato come gli incontri abbiano permesso loro di vedere la malattia in modo diverso, maturando fiducia verso un futuro migliore.

Nella testimonianza di una familiare:

Mi è piaciuto soprattutto parlare di disagio: quando si è parlato di disagio c'era grande umanità, e anche le persone che hanno parlato... proprio una cosa che ti prende il cuore. E soprattutto i toni... c'è stata una bella condivisione. Io ho trovato in questi incontri la voglia di condividere tante cose, insieme, quindi una speranza per i giorni che verranno, per tutti, al di là del mio caso, della mia famiglia.

Un altro partecipante al focus group, uditore durante gli incontri, fa riferimento al pregiudizio che da sempre accompagna la malattia mentale:

È importante fare questi incontri per togliere quel pregiudizio e quella vergogna che ci portiamo avanti da tanto ma, piano piano, andando in mezzo alla gente a parlare della malattia mentale come in questi incontri, le cose possono migliorare.

Sempre in relazione al pregiudizio, un altro uditore afferma:

Il pregiudizio della malattia mentale nasce dall'ignoranza. Molto semplicemente. Invece se tu fai conoscere la malattia mentale come è stato fatto in questi incontri... importantissimo è portare le esperienze concrete invece che parlare in astratto. Importante è utilizzare un linguaggio semplice e attraverso le esperienze concrete far capire il problema.

Durante i focus group, i membri hanno dichiarato di aver apprezzato il linguaggio utilizzato dai formatori, semplice e comprensibile per tutti. Il linguaggio ricopre un ruolo fondamentale nella relazione operatore-utente: quanto più il linguaggio dell'operatore è in grado di rispecchiare quello della persona destinataria di un determinato intervento, tanto più la persona si sentirà vicina all'operatore e quindi più legittimata a intervenire direttamente per modificare la sua situazione, poiché anche lei parte «dell'équipe» che lavora per il miglioramento del suo benessere.

Inoltre il linguaggio non tecnico e non accademico ha favorito la creazione di un clima favorevole a relazioni paritarie e positive tra persone di diversa appartenenza professionale ed esperienziale. Questo è evidente nelle parole di alcuni membri dei focus group, che fanno riferimento agli interventi dei medici durante gli incontri:

Ho assistito a vari incontri e, sia dal punto di vista dell'esperienza che da quello medico-professionale, c'è sempre stato un linguaggio molto terra-terra, nel senso che riuscivano a farsi capire da tutte le persone che c'erano nella stanza. Non erano proprio i medici di cui uno dice: «Ma di cosa stanno parlando?». Riusciva a spiegare in modo semplice anche a chi non conosceva i termini.

È stato bello, è stato piacevole vedere la figura dell'esperto che andava un po' anche a destrutturarsi, cioè usciva un po' da quel bozzolo... vedere il medico fuori dallo studio,

cioè il fatto che si riesca a vedere la terapia un po' umanizzata... è stato bellissimo! Stando nello studio di solito il medico se ne sta sulla sua cattedra e tu stai umile e non puoi dire più di tanto, e poi c'è la distanza della scrivania e normalmente tu stai lì intimidito che pensi che tu sei il paziente e lui è il padrone, e lui decide tutto.

Il cambiamento di contesto, il fatto di uscire dall'ambiente carico di significati e di strutturazione del Servizio, ha consentito quindi anche ai medici di giocare il loro ruolo in modo diverso. E questo dato è ancora più significativo se pensiamo a come il Servizio di salute mentale di Trento sia già sensibile al tema della partecipazione e del coinvolgimento dei diretti interessati.

Un altro elemento positivo, emerso anche dai questionari, è il valore aggiunto rappresentato dall'alternarsi di formatore e testimonianza. Questo ha permesso di immergersi subito e direttamente nel vivere una determinata situazione difficile, ha permesso di toccare la propria parte emotiva, ha consentito di mettersi nei panni dell'altro e ha permesso di comprendere in modo più profondo l'esperienza della malattia mentale e del recovery. La presenza della testimonianza ha anche consentito di dare concretezza ai concetti, a volte astratti, spiegati da chi non vive direttamente la malattia mentale.

A titolo di esempio:

Io ho trovato molto interessante la formula in cui i protagonisti erano sia lo specialista, che il diretto interessato, che il familiare. Ecco, e in certi incontri forse l'esperienza diretta è stata quella più toccante, più significativa – senza nulla togliere agli altri interventi e così anche alla comunità medica, per carità! Però diciamo che lì si è sentito spesso proprio pulsare il problema, ecco. E quindi mi è piaciuto molto. Sono stati incontri anche impegnativi, perché, anche se io li ho fatti da semplice uditrice, però, insomma, sono stati incontri pregnanti.

Per me è stato toccante... perché durante gli interventi esperienziali ho sentito anche la grande fatica che stavano facendo nel raccontarsi, però anche la grande gioia di poter dire: «Ce la sto facendo!». E questo per me è stato molto molto importante.

Ascoltare le testimonianze ha risvegliato negli uditori che vivono il problema di salute mentale di un loro familiare delle forti sensazioni di comunanza e di vicinanza emotiva. Ad esempio:

Anche le testimonianze dei familiari, in particolare la testimonianza di una mamma che ha raccontato la maniera rocambolesca con cui è riuscita finalmente a dare un aiuto a suo figlio... lì c'è stato proprio un vivere la mia situazione, anche se non era quella, però della fatica anche del familiare di individuare il problema e di aiutare a farlo emergere e questo ha rimbalzato in maniera molto in forte in me. Ho sentito la drammaticità... Quando raccontava questa cosa, sembrava di essere lì, di vivere con lei la stessa cosa. Io penso, almeno per quanto riguarda la mia esperienza personale, che sia effettivamente molto difficile anche per i familiari, in particolare i genitori, individuare il problema e trovare il modo per gestirlo, per dare aiuto alla persona... Ecco per me quell'incontro è stato un momento molto drammatico, molto significativo.

## Gli aspetti negativi del FARE

Discutere degli elementi positivi caratterizzanti gli incontri ha destato nei membri dei focus group il desiderio di esprimere la loro opinione e il confronto non si è quindi fatto attendere. Per ciò che concerne gli aspetti negativi, invece, i membri hanno fatto più fatica e hanno espresso alcune riflessioni solo dietro sollecitazione da parte del facilitatore.

Gli elementi negativi dei vari incontri sono principalmente due: la necessità di dedicare più tempo a una discussione con i partecipanti e l'assenza di testimonianze negative (di chi non è ancora in un processo di recovery) che, nella percezione dei partecipanti, potrebbero aiutare a capire meglio cosa fare.

Per quanto riguarda il primo elemento:

L'unica cosa [negativa] dei tre incontri a cui ho partecipato, l'unica cosa che mi ha leggermente infastidito... poi ho capito anche il perché, e l'ho capito stasera quando è stato detto che forse ci voleva più tempo per le domande... La cosa che mi ha infastidito è stata questa: c'è stato un intervento dal pubblico, in uno dei tre incontri a cui ho partecipato, che ha portato via molto tempo e che era, in fondo, un'apprezzabilissima testimonianza di vita, altrettanto significativa di quella che era già stata presentata, però si è presa lo stesso tempo diciamo di quella che aveva fatto la testimonianza e lì per lì avevo registrato un fastidio. Poi mi sono reso conto che l'intervento era interessante, sì, però la testimonianza c'era già stata, cioè non lei, un'altra persona... anche io e anche altri volevamo intervenire, ma poi il tempo era finito e ci siamo salutati.

Per quanto riguarda il secondo elemento:

È mancata forse un po' di par condicio, nel senso che si sono sentite testimonianze belle, in una direzione che grazie a Dio ha portato al miglioramento della malattia e della situazione. Ma non è sempre così, voglio dire, ci sono anche situazioni in cui le cose non vanno bene e quelle lì non si sono sentite, non hanno testimoniato persone o famiglie che non riescono a uscirne.

In questo secondo caso, i partecipanti evidenziano la necessità di un confronto alla pari, con chi, come loro, non riesce a migliorare la propria condizione di vita e non sa più cosa fare. L'assenza di tali tipologie di testimonianze può portare i familiari e gli utenti che stanno vivendo da molto tempo una situazione complicata a sentirsi in un certo senso «inferiori», incapaci e impotenti. È come se chiedessero di sentire la voce di persone che come loro fanno fatica, così da non sentirsi soli. In tali situazioni il sentimento di solitudine è molto diffuso, per questa ragione la condivisione di situazioni comuni può essere di aiuto per maturare fiducia verso un futuro migliore e intravedere soluzioni nuove e praticabili allo stesso tempo. Questo è ciò che avviene, ad esempio, nei gruppi di auto/mutuo aiuto, il cui obiettivo principale è proprio la condivisione di situazioni di vita in vista del miglioramento del benessere (Steinberg, 2004).

Oltre a quelli sopra indicati, ci sono altri elementi negativi di minor rilevanza espressi nei focus group, sui quali tuttavia potrebbe essere utile ragionare in vista delle prossime edizioni, tra cui: orari che cambiano da un incontro all'altro; dimensioni della

sala; raggiungibilità della sede; poco confronto tra i diversi relatori su cosa dire durante l'incontro; incontro sull'alimentazione ritenuto troppo banale e scontato; desiderio di maggiori informazioni tecniche e di affrontare il tema del «dopo di noi»; difficoltà a lavorare nei piccoli gruppi perché non strutturati; difficoltà — per i relatori — nel tarare il proprio intervento senza conoscere prima dell'incontro da chi è composta la platea dei partecipanti.

Ecco qualche testimonianza dai focus group su alcuni di questi temi:

In realtà non ho qualcosa di negativo da dire... Concordo con altri nel dire che all'inizio la sala era tanto affollata, non era il posto giusto, poi s'è visto che andando avanti con incontri più specifici, più tecnici, via via si è andato a perdere un po' di pubblico e la sala andava bene.

Io sono stato un relatore in un incontro. La difficoltà per me è stata quella di tarare gli interventi perché non si sa chi si ha di fronte. Essendo la partecipazione libera non sai chi è l'uditorio, quindi quello che vai a esporre non è detto che incontri, che soddisfi le loro aspettative, perché effettivamente tu parli a un soggetto ignoto e quindi cerchi di dire delle cose che siano appunto comprensibili e che possano essere utili a un pubblico vario, quindi non necessariamente riesci a fare un intervento significativo.

Io ero anche venuto perché mi sarebbe interessato che chi esponeva i casi, soprattutto i pazienti, chiamiamoli così, esponessero i loro disagi, però a me interessava capire per fare un confronto con quello che vedevo, che vivo con mia figlia. In poche parole, avrei voluto informazioni più tecniche. Invece erano cose che io sapevo già. Non hanno detto niente di nuovo e io avrei voluto sapere qualcosa di più specifico.

Quali suggerimenti per la prossima edizione?

L'ultima domanda dei focus group era legata ai suggerimenti per la futura edizione, che in parte erano emersi anche dalle risposte alle domande precedenti.

Alcuni di essi riguardano la promozione dell'iniziativa: raggiungere maggiormente i giovani; pubblicizzare di più l'evento, magari sui quotidiani; distribuire materiale informativo fuori dalla chiesa, prima o dopo la Messa; promuovere il percorso tramite vari ordini professionali, ad esempio alla segreteria dell'Ordine degli avvocati, degli assistenti sociali, degli psicologi, dei medici.

Di seguito alcune testimonianze:

Io consiglierei di pubblicizzare di più... Perché io sono venuta a saperlo frequentando il gruppo AMA e sul tavolo di questo gruppo AMA c'erano i fascicoletti... ecco allora, siccome una nostra amica del gruppo andava a questo convegno, il primo, ci siamo andate tutte quante, abbiamo fatto un gruppetto e siamo andate tutte là. Però se non fosse stato per quell'occasione, non avrei saputo degli incontri del FARE, non so se c'era sul giornale, non lo so questo...

Secondo me, bisognerebbe pubblicizzare sui social network e internet, perché è l'unico modo... ad esempio su Facebook c'era scritto poco, e alcune cose le avevo pub-

blicate io sulla pagina Facebook, però secondo me per raggiungere il target soprattutto giovanile è l'unico modo.

Rispetto alla logistica dei singoli incontri, i suggerimenti sono stati: organizzare gli incontri in ambienti «neutrali», non connessi alla malattia mentale; prevedere sedi e orari diversi.

Una testimonianza:

Bisognerebbe, secondo me, cercare sempre di uscire dal Centro di salute mentale, perché se si fa sempre lì non va bene. Bisognerebbe andare in un luogo più neutrale, perché la gente, se deve venire al centro e viene da fuori, è scomodo per il parcheggio, ecc. Poi c'è stato un periodo, tre/quattro anni fa, che si sono proprio battuti gli oratori, le parrocchie, ma è stato fatto proprio per un periodo... quello proprio di andare a informare in periferia... io andrei fuori dalle chiese dopo la Messa a distribuire volantini.

Sul coinvolgimento delle persone durante gli incontri: invitare come docenti più persone esterne al Servizio di salute mentale di Trento; lasciare più spazio per le domande di tutti; organizzare anche testimonianze di chi non è ancora fuoriuscito dal problema.

Un ultimo aspetto riguarda la possibilità di coinvolgere, all'interno dei piccoli gruppi organizzativi, le persone che nella prima edizione hanno partecipato come meri discenti. Questo suggerimento, in linea con il pensiero del *fareassieme*, potrebbe aiutare a introdurre nuove tematiche e nuove soluzioni organizzative grazie al punto di vista di chi ha vissuto la prima edizione più da «esterno».

## Discussione e conclusioni

Quando si parla di malattia mentale c'è in gioco l'intero vivere delle persone e non solo la dimensione della patologia psichiatrica, che rappresenta solo una parte dell'interesse di un individuo, seppur una parte pregnante. Di conseguenza non si può prescindere dal punto di vista delle persone direttamente coinvolte se si vuole favorire un percorso di aiuto efficace indirizzato a un miglioramento del benessere *al di là* della malattia mentale (Davidson et al., 2009).

Nell'organizzazione della prima edizione del programma FARE si è favorita la presenza in egual misura delle competenze tecniche/teoriche e di quelle esperienziali, in modo da ridefinire l'importanza soprattutto delle seconde, che di frequente sono messe in secondo piano, a maggior ragione in contesti di aiuto orientati a un modello clinico/sanitario (Folgheraiter, 2011). Negli incontri del FARE si è creato un clima di parità, infrequente in questi contesti, che ha consentito di valorizzare l'apporto di tutti, restituendo fiducia nella possibilità di lavorare assieme in vista di un fine comune. Questo particolare clima emerge dalle parole di una partecipante:

Vedere come medici, operatori, pazienti e familiari avessero più o meno la stessa importanza, lo stesso valore, fossero sullo stesso piano... Dopo un po' di tempo negli incontri vedi anche i rapporti abbastanza alla pari. Secondo me nasce un rapporto di



fiducia particolare che non sempre c'è con i medici... almeno io, come paziente per altre questioni, mi sono spesso sentita in un senso di inferiorità rispetto al medico, e invece questa volta si percepisce qualcosa di diverso. L'ho percepita tanto dai pazienti, dalle testimonianze dei pazienti, anche da come si relazionavano tra loro.

È questo un approccio partecipativo alla salute mentale, che restituisce al punto di vista dell'utente e del familiare la stessa dignità di quello dell'operatore. Tale pari dignità si percepiva anche nel corso dei focus group, quando al facilitatore non era chiaro chi fosse il paziente, chi il familiare e chi l'operatore, finché non lo dichiaravano esplicitamente. La positività del clima degli incontri e l'attenzione alle conoscenze esperienziali sono emersi anche dai questionari: quasi la totalità dei rispondenti al questionario ha riferito di aver apprezzato nel complesso il clima del gruppo e di aver percepito la parità tra tutti i membri presenti all'incontro. Possiamo quindi affermare che gli incontri del FARE hanno permesso di promuovere un approccio relazionale alla malattia mentale, che può avere ricadute positive sui singoli soggetti in difficoltà, sugli operatori, sul funzionamento dei servizi e sulla comunità in generale (Folgheraiter, 2011).

Per i partecipanti la contemporanea presenza di utenti, familiari e operatori in qualità di «docenti» ha rappresentato un valore aggiunto ma ha destato anche un duplice interesse, verso uno dei due fronti (esperienziale e tecnico). Sia tra i partecipanti ai focus group che tra i rispondenti al questionario, alle domande sugli aspetti positivi e sulle mancanze degli incontri, la maggior parte ha segnalato l'apprezzamento per le testimonianze (espressione del sapere esperienziale presente in ogni incontro) e la necessità di informazioni tecnico-teoriche (espressione del sapere tecnico presente in ogni incontro). Facendo un confronto con i dati quantitativi, emerge che molti operatori hanno per lo più apprezzato la presenza delle testimonianze, mentre molti utenti e familiari hanno preferito le informazioni tecnico-teoriche. La tensione tra i due saperi è indispensabile per favorire l'individuazione di strategie di miglioramento efficaci e condivise.

Un altro elemento emerso chiaramente dall'indagine è che il programma FARE ha saputo cogliere un bisogno emergente sul territorio intercettando anche persone non direttamente coinvolte da un problema di malattia mentale ma interessate personalmente a saperne di più.

La valutazione meno positiva nel complesso, confermata sia dai questionari sia dai focus group, è quella relativa al confronto con gli altri: i partecipanti avrebbero voluto più tempo per parlare tra di loro e con i relatori e i testimoni, anche se al termine dei vari incontri qualcuno è riuscito a continuare il confronto, come emerge dalla testimonianza di una volontaria organizzatrice del percorso:

Fermandomi spesso dopo l'incontro a mettere a posto la sala, ho visto che si era creato grande spunto per un confronto. Infatti tantissime persone si fermavano poi in gruppetti, anche fuori dalla sala, facevano domande a qualche relatore che aveva la possibilità di fermarsi, quindi i confronti sono stati portati avanti anche dopo la serata, quasi sempre... Quindi è stato un buonissimo spunto di riflessione credo... c'è stato un grandissimo coinvolgimento durante la serata, ma è stato portato anche fuori.

Una riflessione conclusiva potrebbe essere rivolta alla differenza, richiamata nella prima parte del report, tra l'esperienza trentina e quella dei Recovery College. Infatti, benché sia ormai assodato che la partecipazione di utenti e familiari è un fattore desiderabile all'interno dei servizi di salute mentale, spesso questa convinzione viene riproposta in modo acritico, generando così ambiguità rispetto al senso delle iniziative di consultazione e partecipazione (Forbes e Sashidharan, 1997). Tale ambiguità, in particolare, può derivare da una scarsa chiarezza nelle finalità sottese alla promozione della partecipazione. Spesso gli operatori vedono la promozione della partecipazione come un mezzo per perseguire finalità «terapeutiche»:

I programmi di promozione dell'empowerment insistono soprattutto sull'acquisizione, da parte dell'utente, di specifiche abilità sociali e/o occupazionali; l'utente, in questo modo, si potrà meglio adattare a un mondo sociale che si considera già dato, non più negoziabile. (McLean, 1995, p. 1057)

Le attività volte a promuovere la partecipazione degli utenti, se rispondono a questa finalità, si concentrano più sull'azione partecipativa che sulla finalità dell'azione: non è importante a cosa si partecipi, o in che modi, o con quali risultati, o in base a quale approccio o visione del mondo. L'importante è che la persona, in ogni caso, partecipi. Il risultato atteso è che il coinvolgimento e la partecipazione permettano alla persona di migliorare le abilità che le consentono di socializzare e lavorare, in modo che si possa reintegrare nel mondo «normale».

Tale obiettivo non è negativo di per sé, ma reitera il modello per cui l'operatore/esperto applica una tecnica di intervento all'utente per «aggiustarlo». Si tratta di un'ottica centrata sull'operatore. La stessa azione partecipativa può rispondere a una finalità diversa, che si può definire «democratica» (Barnes e Bowl, 2001) o «relazionale» (Folgheraiter, 2011). In quest'ottica, la partecipazione è diretta a produrre azioni congiunte in vista di finalità condivise. Essa consente agli attori di incidere direttamente anche su quella piccola porzione di mondo sociale che riguarda i servizi. L'empowerment, così inteso, permette di elaborare anche cambiamenti sociali e politici, oltre a influenzare la realtà concreta vissuta dalle singole persone. L'esperienza del FARE sembra molto più orientata verso questa finalità, rispetto a quella dei Recovery College. La forte attenzione al coinvolgimento di tutti, alla sensibilizzazione della comunità, a valorizzare l'esperienza della malattia mentale come importante fonte di conoscenze e competenze rimanda infatti a una finalità democratica, in cui il coinvolgimento diventa un diritto, una condizione senza la quale i servizi rischiano di lavorare a vuoto.

## Abstract

*The article presents the results of a quantitative and qualitative research carried out to evaluate FARE (Formulate Responsibility Together), a training program addressed to the citizens of the province of Trento, developed by the Mental Health Department of Trento, for the period February 2015-June 2015. First, the article describes the approach that guided the creation of this training program, the orientation to recovery, and compares it with*

*the UK Recovery college experience. Then, the data collected by questionnaires and focus groups are analyzed and interpreted in the light of the relational paradigm of social work to understand the trend of the program and identify strengths and weaknesses, in order to seize any precautions to consider when planning future editions.*

Keywords:

*Expert by experience – Relational approach – Empowerment – Mental health – Shared training.*

## Bibliografia

- AA.VV. (2014), *Atti del Convegno Costruire i servizi di salute mentale nei territori europei: dalle esperienze locali alle politiche internazionali*, Brescia, 24-25 febbraio, Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia.
- Acocella I. (2015), *Il focus group: Teoria e tecnica*, Milano, FrancoAngeli.
- Barnes M. (1997), *Care, communities and citizens*, Harlow, Addison Wesley Longman, ed. it. *Utenti, carer e cittadinanza attiva: Politiche sociali oltre il welfare state*, Trento, Erickson, 1999.
- Barnes M. (2012), *Care in everyday life: An ethic of care in practice*, Bristol, Policy.
- Barnes M. e Bowl R. (2001), *Taking over the asylum: Empowerment and mental health*, Basingstoke, Palgrave, ed. it. *Empowerment e salute mentale: Il potere dei movimenti sociali degli utenti*, Trento, Erickson, 2003.
- Barnes M. e Cotterell P. (a cura di) (2012), *Critical perspectives on user involvement*, Chicago, IL, Policy.
- Barnes M. e Prior D. (a cura di) (2009), *Subversive citizens: Power, agency and resistance in public services*, Bristol, Policy.
- Davidson L., Tondora J., Staheli Lawless M., O'Connell M.J. e Rowe M. (2009), *A Practical guide to recovery-oriented practice: tools for transforming mental health care*, first edition, Oxford University Press, ed. it. *Il recovery in psichiatria*, Trento, Erickson, 2012.
- Department of Health (2009), *New Horizons: a shared vision for Mental Health*, [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+www.dh.gov.uk/en/consultations/liveconsultations/dh\\_103144](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+www.dh.gov.uk/en/consultations/liveconsultations/dh_103144) (ultimo accesso: 08/01/2016).
- De Stefani R. (2012), *Psichiatria mia bella: Alla ricerca delle cure che Basaglia sognava*, Trento, Erickson.
- De Stefani R. e Stanchina E. (a cura di) (2010), *Gli UFE – Utenti e Familiari Esperti: Un nuovo approccio nella salute mentale*, Trento, Erickson.
- Folgheraiter F. (2007), *Quale partecipazione? Il sociale della psichiatria*, «Lavoro Sociale», vol. 7, n. 2, pp. 185-195.
- Folgheraiter F. (2009), *Saggi di welfare*, Trento, Erickson.
- Folgheraiter F. (2011), *Fondamenti di metodologia relazionale: La logica sociale dell'aiuto*, Trento, Erickson.
- Folgheraiter F. e Pasini A. (2006), *Capitale sociale e gruppi di auto/mutuo aiuto. Un'analisi dei Club degli Alcolisti in Trattamento italiani*. In P. Donati e I. Colozzi (a cura di), *Terzo settore e valorizzazione del capitale sociale in Italia: luoghi e attori*, Milano, FrancoAngeli.
- Forbes J. e Shashidharan S.P. (1997), *User involvement in services: Incorporation or challenge?*, «British Journal of Social Work», vol. 27, n. 4, pp. 481-498.

- Gambolati S. (2014), *Attivare recovery in salute mentale*, «Animazione Sociale», n. 280, pp. 89-98.
- Gobo G. (2001), *Descrivere il mondo: Teoria e pratica del metodo etnografico in sociologia*, Roma, Carocci.
- McLean (1995), *Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: contradictions, crisis and change*, «Social Science and Medicine», vol. 40, n. 8, pp. 1053-1107.
- Pederagnana N. (2014), *Il cambiamento è riconoscere la soggettività. Entrare nei servizi da cittadini attivi, non più da utenti*, «Animazione Sociale», n. 280, pp. 50-60.
- Stanchina E. (2014), *La partecipazione di utenti e familiari nella salute mentale*, Trento, Erickson.
- Steinberg D.M. (2004), *The mutual-aid approach to working with groups: Helping people help one another*, second edition, London, Routledge.
- Tait L. e Lester H. (2014), *Encouraging user involvement in mental health services*, «Health Expectations», vol. 17, n. 1, pp. 138-150.
- Venneri E. (2003), *Sociologia e professioni sanitarie*, Soveria Mannelli (CZ), Rubbettino.

Clementi S. e Stanchina E. (2015), *Valutazione del percorso FARE – Formarsi Assieme Responsabilmente*, «Lavoro Sociale», vol. 15, suppl. al n. 6, pp. 75-98, doi: 10.14605/LS24.