

Una proposta innovativa

Gli utenti dei servizi diventano esperti per esperienza

Barbara Segatto

Dipartimento di Scienze Politiche,
Giuridiche e Studi Internazionali
(SPGI), Università di Padova

Cristina Busato

Assistente sociale specialista,
Padova

Gli «esperti per esperienza», utenti dei servizi sociali o sanitari che hanno maturato una conoscenza attiva della propria malattia e dei servizi deputati a curarla, sono entrati a far parte della formazione degli studenti in molte università europee, mentre in Italia il percorso è attivo solo in poche realtà. Il corso di laurea triennale in Servizio Sociale dell'Università degli Studi di Padova, con l'obiettivo di introdurre gli esperti per esperienza nella formazione dei propri studenti, ha scelto di muoversi attraverso lo strumento della ricerca sul servizio sociale. Raccolti i nominativi degli utenti grazie alla collaborazione con i servizi territoriali, sono stati contattati ed è stato chiesto loro di partecipare a una ricerca rispondendo a un'intervista semi-strutturata sulla loro esperienza di utenti e sul ruolo degli esperti con esperienza nei servizi sociali e nell'università. Le prime 20 interviste realizzate con utenti di un Servizio per le Dipendenze del Veneto supportano il percorso individuato, che si è mostrato capace di garantire di raccogliere sia gli elementi necessari per identificare le persone che potrebbero essere efficaci nel ruolo, sia la loro adesione alla fase formativa necessaria prima del loro ingresso in aula.

Parole chiave

Esperti per esperienza – Servizi Sociali – Servizio per le Dipendenze – Formazione – Università.

Gli esperti per esperienza

L'espressione «Esperti per Esperienza» (EpE) si riferisce a chi ha avuto un'esperienza personale diretta nell'utilizzo dei servizi per la salute, fisica o mentale, o

dei servizi sociali, acquisendo attraverso la frequenza di questi servizi conoscenze e competenze nell'ambito in cui loro stessi sono stati aiutati (McLaughlin, 2009; Preston-Shoot, 2007): la medesima fragilità, che ha condotto le persone a rivolgersi ai servizi, diventa dunque competenza apprezzabile perché diversa da quella professionale (Fox, 2011), capace di portare una duplice prospettiva (McLaughlin, 2009), quella dei destinatari o fruitori di determinati servizi e quella di chi conosce profondamente cosa attraversano le persone che vivono quel bisogno o malessere e i modi in cui necessitano di essere aiutate.

Il coinvolgimento degli utenti ha preso avvio, in Inghilterra, attraverso l'inclusione nei servizi dei movimenti e delle organizzazioni di utenti-cittadini nella seconda parte del XX secolo. La prima esperienza conosciuta è quella del movimento delle persone con disabilità, fondato negli anni Settanta per rivendicare il coinvolgimento di queste ultime all'interno delle ricerche che le riguardavano, ritenute oppressive e discriminatorie nei loro confronti (Beresford, 2013). Il secondo importante movimento, *Shaping Our Lives*, nato negli anni 2000, raccoglie oltre 430 organizzazioni guidate da utenti di diversi servizi e supporta gli utenti nel rivendicare un loro maggior coinvolgimento per potenziare gli esiti dei percorsi di cura.

Le esperienze e le conoscenze acquisite attraverso pazienti e utenti dei servizi socio-sanitari hanno portato alla necessità di sviluppare una relazione differente tra i destinatari e coloro che definiscono le politiche sociali e le modalità di intervento, uscendo dalla logica *top-down* e spostandosi verso una logica di partecipazione, in cui l'utente¹ si configuri come partecipante attivo nella politica, nella pratica e nell'analisi dei processi (Barnes, Carpenter e Bailey, 2000). Gli utenti esperti possono fornire differenti competenze e visioni rispetto al servizio e alla presa in carico, contribuendo, inoltre, allo sviluppo della teoria, dei valori e della pratica di servizio sociale, proprio perché l'integrazione di teoria e pratica deriva dal contributo di entrambi i soggetti coinvolti: esperti per esperienza e professionisti (Powell, 2009). In senso più generale, il coinvolgimento degli esperti per esperienza appare connesso al processo di inclusione sociale, e finalizzato alla riduzione delle pratiche oppressive e discriminanti nei confronti degli utenti (Beresford, 2013). Essi appaiono infatti capaci di far comprendere i vissuti sia della malattia/disagio, sia del rapporto con i diversi professionisti deputati al loro supporto, dando valore all'esperienza e aggiungendo il proprio sapere alla comprensione sia del disagio che dei processi di aiuto.

A seguito di queste esperienze, è cresciuto l'interesse per l'inclusione di tali movimenti e organizzazioni di utenti nella ricerca accademica e scientifica: a questo proposito, all'inizio degli anni Settanta, la pubblicazione *The client speaks* presenta gli esiti della prima ricerca sul grado di soddisfazione degli utenti rispetto ai servizi ricevuti in cui i risultati sono proposti secondo la prospettiva dell'utenza (Mayer e Timms, 1970).

¹ Pur essendo evidente la criticità nell'utilizzo di questo termine (come specifica il Codice deontologico dell'assistente sociale), rappresenta la traduzione dell'inglese *service-user*; quindi, viene utilizzato per ragioni di praticità e facilità di comprensione del testo.

A oggi, gli ambiti di utilizzo degli EpE sono dunque molteplici (Beresford e Croft, 2001), tra i più rilevanti troviamo: la ricerca scientifica, la riorganizzazione dei servizi stessi e la didattica universitaria.

Nella ricerca scientifica inizialmente si è iniziato a raccogliere — attraverso diversi strumenti sia qualitativi sia quantitativi — l'esperienza soggettiva di malattia e di utilizzo dei servizi; più di recente gli EpE sono stati coinvolti in un modo più attivo, entrando a fare parte del gruppo di ricerca nel ruolo di co-ricercatori, consentendo così che il loro punto di vista entrasse in gioco fin dalla definizione degli obiettivi e dei contenuti da analizzare (Beresford, 2007). Queste forme di coinvolgimento portano a conseguenze positive, riguardanti la maggiore efficacia della ricerca, che diventa più appropriata e comprensibile per gli utenti/destinatari della ricerca stessa: argomenti, strumenti di indagine e linguaggio diventano più adeguati, determinando un miglior reclutamento, un maggior tasso di risposta e una maggior profondità nelle risposte dei destinatari (Brett, 2014). Vi sono però anche aspetti rischiosi, legati in particolare alla difficoltà di garantire la riservatezza degli utenti coinvolti e all'aumento di tempi e costi, a causa degli aspetti pratici di pianificazione e gestione degli utenti coinvolti (Brett, 2014). È possibile, inoltre, individuare impatti positivi e negativi anche per gli utenti stessi: se da un lato il coinvolgimento comporta crescita personale, supporto sociale, senso di utilità, remunerazione e riconoscimento della propria dignità, dall'altro si verificano anche aumento dello stress e rischio di sovraccarico emotivo e lavorativo (Staley, 2009).

Un secondo ambito di coinvolgimento degli EpE coincide con la riorganizzazione dei servizi (Beresford e Croft, 2001). Il loro coinvolgimento appare come il giusto bilanciamento alle pressioni date dal managerialismo, dalla globalizzazione e dalla diminuzione della spesa pubblica (Beresford e Croft, 2004), portando l'attenzione ai temi della giustizia sociale e dell'equità (Parton, 2002; Williams, 2002) al fine di raggiungere un cambiamento societario e politico (Beresford e Croft, 2001; 2004). Una delle modalità più diffuse di coinvolgimento degli EpE nei servizi è quella del *peer support* (Mastroeni, 2012; Stratford, 2017), che consiste in un insieme di attività di supporto informale, emotivo e pratico fornito da un soggetto che ha sperimentato lo specifico disagio nei confronti di un altro che sta attraversando in questo momento la problematica (Reif, 2014; Mead, Hilton e Curtis, 2001). Per chi usufruisce di *peer support* si rilevano miglioramenti nella sintomatologia, nella riduzione dei ricoveri ospedalieri, nella qualità della vita e nella rete sociale di appoggio (Davidson et al., 1999). Inoltre, chi fornisce tale servizio aumenta il proprio benessere personale e il senso di autoefficacia, sono altresì presenti rischi determinati da sovraccarico emotivo, esposizione a forme di stigmatizzazione e difficoltà a salvaguardare il proprio stato di benessere fisico e psicologico (Mastroeni, 2012; Ahmed et al., 2015; D'Avanzo et al., 2015; Shalaby e Agyapong, 2020). Più in generale, nell'ambito del miglioramento della qualità dei servizi, gli EpE possono fornire differenti competenze e visioni rispetto al servizio e alla presa in carico, contribuendo a costruire un corpo di conoscenze più funzionali per le pratiche del lavoro sociale; essi possono inoltre contribuire alla diffusione di un meccanismo che implementa i concetti principali del lavoro sociale, quali l'empowerment, la co-creazione di soluzioni, la partecipazione e l'etica dell'inclusione (Videmšek, 2017).

Un ultimo ambito di coinvolgimento degli EpE riguarda la formazione universitaria, volto a promuovere modalità di apprendimento più collaborative (Waterson e Morris, 2005) e un'istruzione maggiormente equilibrata, concreta e orientata alla pratica (Cabiati e Raineri, 2016), nonché agevolando la capacità di connettere la teoria alla prassi (Irvine, Molyneux e Gillman, 2015). Il reclutamento degli esperti può avvenire direttamente rivolgendosi agli utenti oppure in forma indiretta, contattando servizi, organizzazioni di volontariato o gruppi di auto/mutuo aiuto. Agli EpE deve essere garantita una formazione, necessaria a fornire un supporto e le nozioni necessarie per affiancare i docenti. Gli studenti appaiono, in generale, favorevoli a questo tipo di esperienze di incontro e apprendimento (Robinson e Webber, 2013; Tanner et al., 2017). Si registrano inoltre atteggiamenti di maggiore apertura e disponibilità nei confronti degli utenti e dei loro bisogni e nella comprensione di concetti, procedure e principi del servizio sociale (Tanner et al., 2017; Cabiati e Levy, 2021). Tuttavia, sono presenti anche delle critiche, relative alla possibilità che l'incontro diretto con gli EpE rappresenti un impatto emotivo eccessivo anche a seguito dell'inesperienza degli utenti-insegnanti (Tanner et al., 2017). Per quanto riguarda gli utenti, se da un lato si riconoscono importanti benefici riguardanti la crescita personale, lo sviluppo di una rete sociale, la valorizzazione della propria storia, le ricompense finanziarie e il miglioramento nella recovery, dall'altro, si registrano nuovamente rischi di sovraccarico emotivo e lavorativo, nonché di possibili esposizioni a forme di disuguaglianza ed esclusione sociale (Fox, 2011; Tanner et al., 2017; Cabiati e Raineri, 2016; Robinson e Webber, 2013; Driessens et al., 2016).

L'utilizzo degli EPE nella didattica universitaria di Servizio Sociale

In ambito universitario, a livello europeo, una delle prime sperimentazioni è avvenuta nel Regno Unito intorno al 2003, anno in cui è stata modificata l'organizzazione dei corsi di laurea in Servizio Sociale, introducendo l'obbligo di coinvolgere gli utenti dei servizi nella programmazione dei corsi stessi (Allegri et al., 2017). Un'altra importante esperienza è quella norvegese, nel Lillehammer University College, dove è stato attivato un corso intensivo e residenziale, dalla durata di tre settimane, che ha visto la partecipazione congiunta di studenti e utenti (Askheim, 2012). Ancora, in Svezia, alla Lund University è stato sperimentato il *Gap Mending Strategies*, un percorso di riflessione professionale e personale congiunto tra studenti, insegnanti, ricercatori e utenti, finalizzato alla co-creazione di saperi (Werner, 1998). In Est Europa, specificamente in Slovenia, nei primi anni 2000 si è assistito all'emergere di movimenti di attivisti, capaci di produrre pubblicazioni di materiali in cui viene raccontata la personale esperienza con i servizi e con gli operatori delle persone disabili. Inoltre, vi sono state, rispettivamente nel 2007 e nel 2009, due esperienze di coinvolgimento degli utenti in ambito universitario: nel primo caso si trattava della formazione di un gruppo di esperti per esperienza finalizzato a una ricerca sul co-housing nella salute mentale; il secondo caso ha riguardato il coinvolgimento di utenti esperti della salute mentale in lezioni e seminari presso l'Università di Lubiana (Zavirsek e Videmšek, 2009).

In Italia, solo di recente, e su iniziativa delle singole realtà territoriali, si sono attivate alcune esperienze, rispettivamente realizzate presso l'Università Cattolica di Milano e presso l'Università del Piemonte Orientale (Cabiati e Raineri, 2016; Allegri et al., 2017).

Il progetto realizzato presso l'Università Cattolica di Milano (Cabiati e Raineri, 2016) è finalizzato alla riduzione della stigmatizzazione degli utenti da parte degli studenti. Il reclutamento degli EpE avviene a partire dalle realtà di auto/mutuo aiuto presenti nel territorio, individuando esperti per esperienza con background eterogenei. Durante il corso di studio sono dunque pensate occasioni di confronto e incontro di diversa tipologia: laboratori, colloqui, workshop, co-progettazione. Questo progetto, che si realizza da circa dieci anni, ha registrato risultati positivi, rispetto alla riduzione della stigmatizzazione e alla valorizzazione degli utenti. Durante il 2020, a causa del lockdown conseguente alla pandemia da Covid-19, il progetto è stato rimodulato, sostituendo il contatto diretto con quello telefonico e portando ugualmente al raggiungimento degli obiettivi (Cabiati, Camilla e Pinto, 2021; Cabiati e Levy, 2021).

L'esperienza dell'Università del Piemonte Orientale (Allegri et al., 2017) nasce invece nel 2013 con l'introduzione di un gruppo di esperti per esperienza, nominato *DiversaMenteEsperti*, formato da circa 15 persone provenienti da situazioni differenti. Il loro coinvolgimento è finalizzato alla sperimentazione della conoscenza diretta degli utenti da parte degli studenti in un contesto protetto. Il contatto con gli studenti avviene attraverso seminari su diversi temi, quali: i dilemmi etici, la relazione d'aiuto e il colloquio di servizio sociale, il servizio sociale di comunità e i gruppi di auto/mutuo aiuto. Anche questa esperienza viene riconosciuta come interessante e formativa da entrambi i gruppi coinvolti, specialmente per comprendere le sfide delle relazioni d'aiuto e per riflettere su questioni personali decisive per la pratica.

La ricerca

A partire da quanto illustrato, questo studio ha avuto la finalità di rintracciare dei possibili futuri EpE disponibili ad andare a costituire un primo gruppo di utenti esperti per esperienza interessati a contribuire alla formazione dei futuri assistenti sociali presso il corso di laurea di Servizio Sociale dell'Università di Padova. Si è dunque inteso utilizzare il tramite della ricerca come veicolo per entrare in contatto con gli ex utenti di un Servizio per le Tossicodipendenze e sondare, oltre alla capacità dei soggetti di narrazione della loro storia ed esperienza nei confronti della dipendenza e del rapporto con i servizi, anche la loro opinione rispetto al coinvolgimento degli EpE nei percorsi di cura e recupero dalla dipendenza dei servizi stessi e nella formazione universitaria e la loro eventuale disponibilità a divenire formatori presso dei corsi universitari. Si è ritenuto che sondare l'opinione degli ex utenti sul coinvolgimento degli EpE in relazione sia all'impatto che questo potrebbe avrebbe sui futuri professionisti, sia alla possibilità di trovarsi a svolgere tale ruolo formativo permettesse di individuare, nel primo caso, le potenzialità e i rischi attraverso la prospettiva di chi ha

vissuto gli interventi professionali in prima persona, e nel secondo caso le riflessioni, sotto forma di paure e aspettative, che un tale coinvolgimento comporta.

Lo strumento

Per perseguire gli obiettivi sopradescritti si è scelto di utilizzare un'intervista semi-strutturata, definendo le tematiche da approfondire ma lasciando libero l'intervistatore rispetto alle parole da utilizzare e all'ordine con cui proporre.

L'intervista era finalizzata a indagare due macro-aree, descritte di seguito.

- a) La storia personale dell'intervistato, il suo percorso all'interno del servizio e la sua storia di dipendenza antecedente alla presa in carico; le domande di questa area intendevano sondare la modalità di accesso al servizio, il tipo di percorso svolto, il gradimento dello stesso, i cambiamenti percepiti nella propria vita e la storia di vita precedente all'ingresso nel servizio.
- b) La conoscenza del ruolo di esperto per esperienza; le domande di questa area intendevano sondare l'opinione dell'intervistato rispetto all'utilizzo di questa figura all'interno dei servizi e nella formazione universitaria dei futuri professionisti; arrivando poi a chiedere all'intervistato i requisiti necessari per svolgere questo ruolo e una riflessione rispetto a un suo potenziale ruolo di EpE.

La procedura

Inizialmente il gruppo di ricerca ha condiviso con l'équipe dei professionisti del SerD della Azienda ULSS 4 Veneto Orientale gli obiettivi della ricerca e i requisiti richiesti per l'individuazione del campione da intervistare. Si è infatti richiesto che i soggetti:

- avessero un'esperienza pluriennale relativa a una problematica;
- vivessero in una condizione di stabilità rispetto alla problematica;
- avessero raggiunto una buona capacità di rielaborazione rispetto alla problematica;
- avessero desiderio di relazionarsi con soggetti terzi raccontando la propria storia e fornendo le proprie conoscenze.

Una puntualizzazione va riferita al secondo requisito. Inizialmente era stato chiesto di individuare persone astinenti, ovvero che da un certo tempo non stessero facendo uso di sostanze, e in fase di sgancio dal servizio. Tuttavia, dopo un confronto con gli operatori, e dal momento che per gli utenti con problemi di dipendenza non esiste una vera fase di distacco dal servizio, si è ritenuto più opportuno coinvolgere, oltre ad alcune persone astinenti, anche chi sta frequentando il servizio per

assumere la terapia sostitutiva, in alcuni casi anche da decenni, ma mantiene una certa stabilità nella conduzione della propria vita.

Grazie alla collaborazione dell'équipe si è potuti arrivare a una definizione dei nominativi delle persone che sarebbero andate a costituire il nostro campione; l'équipe si è anche resa disponibile a un primo contatto con i partecipanti per la presentazione della ricerca e dell'impegno che sarebbe stato loro richiesto. Raccolte le adesioni, il gruppo di ricerca si è attivato per il contatto e la definizione degli appuntamenti per le interviste, che sono state tutte condotte presso la sede del servizio. L'intervista più lunga è durata 72 minuti, quella più breve 18 minuti, con una media di 37 minuti. Spesso gli intervistati hanno considerato l'intervista come un momento per poter raccontare la propria storia e questo ha comportato molte divagazioni rispetto ai temi da indagare. In particolare, la seconda parte dell'intervista si è dimostrata di più difficile comprensione e ha comportato ulteriori digressioni in esperienze personali.

La partecipazione è stata volontaria e anonima; tutte le interviste sono state registrate, previa autorizzazione, e le registrazioni trasferite successivamente su file Word. Le interviste sono state successivamente analizzate tramite il programma di analisi testuale Weft-QDA.

Il campione

Il campione è composto da 20 utenti, 13 uomini e 7 donne, con una età compresa tra i 24 e i 68 anni (media: 48 anni). Più della metà degli intervistati ricade nella fascia 41-60. Inoltre, è possibile osservare come l'età degli intervistati sia diversa a seconda della dipendenza primaria: l'età media degli intervistati per dipendenza da alcol è di 61 anni, mentre quella degli intervistati per dipendenza da sostanze è di 42 anni. Per quanto riguarda la suddivisione del campione a seconda della tipologia di dipendenza, si è considerata la sola dipendenza primaria nei casi di policonsumo o di più forme di dipendenza avute nel corso del tempo. In valore assoluto, 14 intervistati hanno avuto una dipendenza da sostanze, 6 intervistati hanno avuto una dipendenza da alcol. Ancora, a proposito della dipendenza primaria, si nota come gli intervistati per dipendenza da sostanze siano in larga maggioranza maschi, mentre, al contrario, gli intervistati per dipendenza da alcol siano prevalentemente femmine. Gli anni di presa in carico sono di media 10,8, con un minimo di un anno e un massimo di 30. La maggioranza ha iniziato a usare sostanze tra i 15 e i 16 anni.

I risultati

In questo lavoro non verrà dato spazio alle storie personali degli intervistati, ma saranno presentati i risultati relativi alla seconda macro-area dell'intervista, dunque al ruolo di EpE e al suo coinvolgimento nei servizi e in Università.

Presenza degli EpE nei servizi: fattori positivi

La maggior parte degli intervistati (18 su 20) non conosceva la possibilità di essere coinvolto e di coinvolgere ex utenti in qualità di esperti per esperienza nei percorsi di cura e recupero dalla dipendenza, mentre alcuni hanno confuso e paragonato questa figura con i gruppi di auto/mutuo aiuto, o la figura del tutor, o ancora con alcuni operatori di comunità provenienti da percorsi di tossicodipendenza. La grande maggioranza, ovvero 14 intervistati su 20, si è espressa a favore del coinvolgimento nei servizi, mentre nessuno si è dichiarato espressamente contrario; inoltre 12 intervistati su 20 avrebbero anche accettato di essere seguiti nel loro percorso da un esperto per esperienza.

Molteplici sono le ragioni riferite dagli intervistati per cui tale pratica avrebbe potuto, ai loro occhi, rilevarsi utile. Tra queste, una maggiore comprensione per esperienza diretta. Secondo 9 intervistati, infatti, la condivisione della medesima esperienza vissuta genererebbe una migliore comprensione e la percezione di essere ascoltati e potrebbe supplire alle carenze di informazioni presenti a volte nei professionisti. Consentendo, inoltre, una maggiore connessione, sintonia e comprensione umana tra utente e EpE e velocizzando il processo d'aiuto.

È come con la guerra, un discorso è ascoltare chi è andato in trincea, un discorso è sentire chi l'ha studiata sul libro. (Int 16, uomo, 43 anni, dipendenza da sostanze, 15 anni di presa in carico al SerD)

Probabilmente le capisce le cose perché le ha passate [...] e tu per tutto il percorso hai una persona che sa... è ovvio che certe robe le possiamo sapere noi tossici o ex tossici... tu non le puoi sapere perché è normale. (Int 7, uomo, 49 anni, dipendenza da sostanze, 1 anno di presa in carico al SerD)

La seconda principale motivazione, riferita da 5 intervistati su 20, riguarda l'atteggiamento verso il possibile cambiamento che una storia positiva può portare. Gli intervistati sottolineano come nei loro percorsi sia stato raro conoscere persone che «ce l'hanno fatta», mentre spesso sono stati circondati da persone ugualmente in cammino o che avevano più volte fallito, rendendo il loro percorso e la loro motivazione più fragili.

Be', penso che se avessi avuto un contatto con qualcuno di più che mi avesse raccontato di avercela fatta forse ci avrei creduto un po' di più. È che non saprei dire quante ne ho davvero trovate anche al SerD... per un po' ho davvero pensato che fosse una battaglia persa. Probabilmente aver trovato qualcuno che mi dicesse «guarda è possibile» forse sarebbe stato anche confortante. (Int 12, uomo, 46 anni, dipendenza da sostanze, 25 anni di presa in carico al SerD)

Secondo quanto riferiscono 3 intervistati, potersi confrontare con una persona che condivide la medesima esperienza può ispirare anche maggiore fiducia e franchezza, poiché rende impossibile appellarsi ad alibi, scuse o giustificazioni, mentire o ingannare il sistema.

Il primo pensiero che hai è che nessuno possa capirti, per cui tante volte usi la frase «ma tu cosa ne sai, non l'hai mai fatto quindi non hai idea di cosa si prova». Questa frase verso uno che l'ha fatto non puoi usarla, lui sa cosa si prova. Non hai alibi, dopo diventa solo una questione tua personale. (Int 8, uomo, 37 anni, dipendenza da sostanze, 2 anni di presa in carico al SerD)

Infine, secondo un intervistato, sarebbe una modalità utile per mediare tra le esigenze del servizio e quelle dell'utente, dal momento che l'esperto per esperienza potrebbe svolgere il ruolo di filtro tra i due soggetti.

Presenza degli EpE nei servizi: criticità

Un piccolo gruppo di 4 intervistati ha espresso alcune perplessità riguardo al possibile coinvolgimento degli EpE, che considerano un'«arma a doppio taglio». I loro dubbi sono riconducibili principalmente al possibile rischio di invischiamento, ovvero all'eventualità che gli EpE siano ancora coinvolti nel sistema delle sostanze, o facilmente ricoinvolgibili, con evidenti conseguenze negative nel percorso sia dell'esperto stesso sia, soprattutto, degli utenti con cui si relaziona.

Potrebbe essere una cosa positiva, però qualcuno preso da un posto lontano [...], fuori dal giro, perché tu comunque stai mettendo dentro una situazione una persona che ci è stato tanto dentro, altrimenti che esperto sei, se ti sei bucato solo dieci volte? [...]. Potrebbe essere positivo ma secondo me si accanirebbero tutti contro di lui, perché lui sa... diventerebbe abbastanza pesante dentro un SerD. (Int 15, donna, 28 anni, dipendenza da sostanze, 10 anni di presa in carico al SerD)

Secondo altri, si tratta di una modalità utile ma non fondamentale per entrare in buona sintonia con l'utenza.

Io oggi mi ritrovo a lavorare in una comunità per ragazzi disabili e psichiatrici, vedo altri operatori con me che ci lavorano e penso di essere stato l'unico che ha vissuto in una comunità per un po' di tempo e quindi quando avverto certe insofferenze dei ragazzi io capisco di cosa parlino, di cosa provino [...]. Dall'altra ho intorno a me colleghi che avevano una vita che non ha mai affrontato in prima persona certe realtà, ma sono validissimi... quindi potrebbe essere utile un po' sì e un po' no, certamente non necessario. (Int 12, uomo, 46 anni, dipendenza da sostanze, 25 anni di presa in carico al SerD)

Altre perplessità hanno a che fare con l'utenza e dunque alcuni intervistati ritengono che sia una modalità utilizzabile solo nei confronti di alcuni utenti, certamente non con i casi più complessi, che andrebbero rimandati ai professionisti.

Al primo contatto io avevo bisogno di persone qualificate, sicuramente non avevo voglia di vedere un altro drogato. Nel primo approccio assolutamente no. All'esterno del SerD, una cosa personale come primo contatto può essere utile. [...] Dopo sì. Potrebbe avere un ruolo, ad esempio, nei gruppi... questo sì, sicuramente. Il primo approccio è giusto che si trovino una persona qualificata. (Int 11, uomo, 53 anni, dipendenza da sostanze, 25 anni di presa in carico al SerD)

Qui dentro con persone che posso conoscere no... mi ci sono drogata insieme per tanti anni... non è comunque semplice, tu ti prendi un impegno, hai delle persone davanti a te e sei sicuro che puoi fare del bene e non del male? Non sono responsabilità che mi prenderei. (Int 15, donna, 28 anni, dipendenza da sostanze, 10 anni di presa in carico al SerD)

Caratteristiche per essere un EpE

La metà degli intervistati, ossia 10 su 20, si è dichiarata favorevole a svolgere potenzialmente tale ruolo. Nel cercare di delineare le caratteristiche e le esperienze personali che potrebbero essere utili per svolgere tale compito, vengono menzionati: elementi personali e caratteriali quali la capacità di ascolto, la pazienza, l'interesse per gli altri, il non giudizio; esperienze vissute con particolare riferimento all'uso di sostanze che portano con sé un'approfondita conoscenza e la capacità di osservare e riconoscere segnali dell'uso e della ricaduta; esperienze in altri contesti di aiuto con particolare riferimento al proprio ruolo genitoriale e alla frequenza dei club degli alcolisti anonimi o in trattamento, ambiti in cui si sono già trovati a svolgere un ruolo da esperto; infine, la possibilità di condividere la buona riuscita del proprio percorso.

Mi è stata data la possibilità di una seconda vita e penso che ognuno di noi che sta bene dovrebbe fare qualcosa per aiutare... mi sento quasi in obbligo, ecco, di dover aiutare qualcun altro che sta male. (Int 14, uomo, 40 anni, dipendenza da sostanze, 5 anni di presa in carico al SerD)

Io so dirti della cocaina cosa cerchi, cosa fai, come ti comporti... riesco a capire da quante volte ti alzi da tavola, da come tieni i denti, lo sguardo, l'inflexione nel parlare. Io capisco. (Int 17, uomo, 49 anni, dipendenza da sostanze, 1 anno di presa in carico al SerD)

Eh ti ho portato l'esempio della relazione che ho costruito con mio figlio, ma ti potrei portare un altro esempio, di genitori amici che attualmente stanno vivendo una situazione di disagio verso il figlio, io gli ho detto «se vuoi vieni a trovarmi la sera e ne parliamo»... se posso portare fuori qualcosa di positivo da tutto questo percorso di caccia che ho fatto. (Int 16, uomo, 43 anni, dipendenza da sostanze, 15 anni di presa in carico al SerD)

Già dimostrare che siamo puliti, dare la speranza che si può fare. (Int 14, uomo, 40 anni, dipendenza da sostanze, 5 anni di presa in carico al SerD)

Risulta comunque cospicuo il gruppo di persone che si è detto indeciso (3 intervistati) o non favorevole (3 intervistati) all'ipotesi di ricoprire questo ruolo. In primo luogo, si fa riferimento a caratteristiche personali e caratteriali poco compatibili con questo incarico, ad esempio l'egoismo e le scarse capacità relazionali.

Io purtroppo sono un po' troppo egoista. [...] Devi avere un certo spirito e poi questa è una cosa talmente delicata che basterebbe un attimo per rovinare tutto, basta una

parola sbagliata... anche perché vivendolo in prima persona hai delle situazioni emotive troppo instabili per riuscire... cioè reagisci male facilmente, ti deprimi... ci vuole una persona che sappia trasmettere cose buone. (Int 8, uomo, 37 anni, dipendenza da sostanze, 2 anni di presa in carico al SerD)

In secondo luogo, si evidenziano le possibili compromissioni del proprio percorso, che ancora esige molta attenzione, e che potrebbe essere trascurato dedicandosi a quello di qualcun altro. Infine, per molti si tratta di una responsabilità per loro troppo grande.

Non lo so, perché io ancora sono lì dentro, pure avendo smesso però ancora sono con tanti problemi adesso, sono sincera. (Int 9, donna, 58 anni, dipendenza da alcol, 2 anni di presa in carico al SerD)

Coinvolgimento nella formazione universitaria

Poco più della metà degli intervistati (12 su 20) si è espressa favorevolmente rispetto al coinvolgimento degli EpE nelle università. Infatti, secondo le voci dei partecipanti, la possibilità per i futuri professionisti di apprendere direttamente da chi ha avuto esperienza con le dipendenze potrebbe favorire una maggiore consapevolezza nel momento dell'avvio della professione.

Be', io pensavo in realtà che lo stessero già facendo. Pensavo che comunque la formazione di una persona fosse anche attraverso, che ne so, dei colloqui con qualcuno che l'ha già vissuta, perché è importante avere qualcuno che c'è stato dentro... come cosa in più non starebbe male. (Int 8, uomo, 37 anni, dipendenza da sostanze, 2 anni di presa in carico al SerD)

Solo 2 intervistati hanno presentato alcune perplessità, legate, da un lato, al rischio che l'esperto possa essere inaffidabile poiché non ancora sufficientemente strutturato per proteggersi da ricadute o altri importanti vissuti emotivi e, dall'altro, alla rigidità del sistema universitario italiano. Nessuno, tuttavia, si è detto contrario.

Non è che per aiutare gli altri mi incateno io? Non è che va a scatenare qualcosa in me su cui non ho ancora lavorato? (Int 14, uomo, 40 anni, dipendenza da sostanze, 5 anni di presa in carico al SerD)

L'università, per quello che io l'ho conosciuta, è abbastanza chiusa in se stessa [...]. Significa scardinare un meccanismo non da poco e non so quanto ci si riesca in Italia nell'università così come è costruita ora a inserire una figura del genere... e secondo me sarebbe utile. (Int 10, donna, 66 anni, dipendenza da alcol, 9 anni di presa in carico al SerD)

Rispetto a un'eventuale disponibilità a essere coinvolti in prima persona come esperti per esperienza nella formazione universitaria nel corso di laurea di Servizio Sociale presso l'Università di Padova, un primo gruppo di 10 intervistati si dice

favorevole, principalmente per la possibilità di trasformare la propria esperienza in qualcosa di positivo, per l'orgoglio personale che ne deriverebbe e l'esperienza nuova in sé.

Mi piace molto, ma non tanto per quello che potrei dire io, perché sento che se la mia esperienza può servire ben venga, la metto a disposizione volentierissimo. (Int 3, donna, 56 anni, dipendenza da alcol, 7 anni di presa in carico al SerD)

Questo mi riempie di orgoglio, l'unica cosa è che non siamo tutti uguali, siamo tanto diversi e probabilmente un caso come il mio non è meglio o peggio ma è diverso [...] e io mi sento un po' diverso. Quindi se questo non è un problema, sono qua. (Int 7, uomo, 49 anni, dipendenza da sostanze, 1 anno di presa in carico al SerD)

Un secondo gruppo si dichiara indeciso (6 intervistati su 20) o non favorevole (2 intervistati su 20) alla collaborazione, sia per le capacità personali ritenute insufficienti, sia per l'eccessiva responsabilità richiesta. Infine, per le implicazioni sul piano personale, quali senso di inadeguatezza, rischio di etichettamento e di esclusione, nonché rischio di compromissione del proprio percorso terapeutico.

Potrebbe essere interessante. Non vorrei sentirmi inadeguato, insomma... un po' di timore. (Int 12, uomo, 46 anni, dipendenza da sostanze, 25 anni di presa in carico al SerD)

Be', dovrei pensarci su [...]. Però poi mi vengono in mente anche altre cose... il fatto che sei un po' bollato, uno che ha fatto uso di sostanze viene bollato anche dopo vent'anni, trent'anni [...]. Ti marchiano, [...] il mio timore sarebbe che io compaio con la faccia e compaio come ex tossico. (Int 13, uomo, 44 anni, dipendenza da sostanze, 20 anni di presa in carico al SerD)

Commento

Le parole degli intervistati evidenziano una generale approvazione della metodologia del coinvolgimento degli esperti per esperienza, sia all'interno dei servizi per le dipendenze, sia nel contesto universitario per la formazione dei futuri professionisti.

Tra i benefici individuati rispetto al coinvolgimento nei servizi, i principali sono il miglioramento della capacità di comprensione tra utente e professionista nella presa in carico, la crescita della collaborazione tra utente e servizio e della motivazione al cambiamento (Stanford, 2017).

I benefici evidenziati rispetto al coinvolgimento nella formazione universitaria sono innanzitutto riconducibili alla possibilità di offrire ai futuri professionisti una formazione più articolata e completa dal punto di vista delle implicazioni operative.

Nonostante una visione prevalentemente positiva, si rilevano anche alcuni rischi, che, per quanto riguarda il contesto dei servizi, appaiono principalmente legati a:

- a) l'invischiamento, ovvero la possibilità che l'esperto per esperienza possa essere ancora legato alle dinamiche di utente, contribuendo così «dall'interno» a meccanismi manipolatori e dunque compromettendo il percorso di cura e riabilitazione;
- b) la difficoltà nel definire i modi da utilizzare nello svolgimento del proprio ruolo che può talvolta risultare troppo amichevole e dunque non equamente distante da quello degli utenti (D'Avanzo et al., 2015);
- c) la compromissione della serietà delle istituzioni a seguito del coinvolgimento nel ruolo di operatori di persone non qualificate.

I medesimi dubbi vengono riportati rispetto al coinvolgimento degli EpE nella formazione universitaria unitamente alla sottolineatura di una rigidità del sistema universitario stesso, da sempre poco incline a questo tipo di contaminazioni di sapere e a legittimare il sapere esperienziale, di fronte al sapere tradizionale, ritenuto ancora spesso l'unico possibile (Fox, 2011).

Anche per quanto riguarda il coinvolgimento in prima persona degli intervistati, i risultati sono stati sostanzialmente positivi: metà degli intervistati si è detta infatti disponibile a quella che viene letta come un'esperienza arricchente, che aumenterebbe autostima e realizzazione personale e permetterebbe di fornire una rilettura alla propria storia in chiave positiva (Tanner et al., 2017; Cabiati e Raineri, 2016; Robinson e Webber, 2013). Tale esperienza, nelle parole degli intervistati, porterebbe inoltre soddisfazione per aver contribuito al miglioramento della qualità dei futuri professionisti, anche alla luce delle esperienze provate in prima persona. Anche in questo caso sono stati rilevati alcuni rischi, riconducibili a scarse capacità personali, eccessiva responsabilità, possibilità di compromettere il proprio percorso per l'eccessiva responsabilità collegata al ruolo (D'Avanzo et al., 2015), nonché per il rischio di imbattersi in situazioni di etichettamento e di disuguaglianza che possono aumentare l'esclusione sociale dell'individuo (Fox, 2011; Tanner et al., 2017).

Conclusioni

I risultati emersi confermano quanto affermato dalla letteratura in materia e le opinioni degli intervistati sono in linea con le altre ricerche, sia rispetto al coinvolgimento nei servizi (Mastroeni, 2012; D'Avanzo et al., 2015), sia rispetto al coinvolgimento nelle università (Cabiati e Raineri, 2016; Tanner et al., 2017). La ricerca integra, però, tali risultati, proponendo la specifica prospettiva dell'utenza dei servizi per le dipendenze: infatti, tra le opinioni degli intervistati ricorrono elementi tipici dei percorsi di presa in carico di questa particolare utenza, non ancora analizzata in maniera dettagliata nella letteratura.

Emergono inoltre suggerimenti per ulteriori ricerche. In primo luogo, sarebbe interessante svolgere ricerche con criteri maggiormente stringenti per l'individuazione dei partecipanti, in modo tale da coinvolgere solo coloro che potrebbero effettivamente spendersi nella collaborazione con l'università o con i servizi. Infine, potrebbe essere utile svolgere delle ricerche longitudinali sulle realtà dove sono già presenti gli EpE,

in modo da rilevare i concreti benefici nel lungo termine. Ad esempio, da un lato, se vi sia una differenza per il benessere degli utenti derivante dal fatto che i professionisti abbiano vissuto esperienze formative che prevedevano il coinvolgimento di esperti per esperienza (Robinson e Webber, 2013), dall'altro lato, se vi sia una differenza nella qualità della presa in carico o nell'esito del percorso degli utenti derivante dal fatto di essere stati seguiti da esperti per esperienza. Si tratta in entrambi i casi di ambiti in cui la letteratura risulta ancora insufficiente.

Per quanto riguarda le implicazioni dello studio per la pratica, l'approccio di ricerca utilizzato sembra emergere come una buona pratica per attivare il coinvolgimento degli ex utenti nella formazione di un gruppo di esperti per esperienza finalizzato alla collaborazione con i docenti per la formazione dei futuri assistenti sociali. Inoltre, l'utilizzo dell'intervista consente di verificare (ulteriormente rispetto alle indicazioni fornite dai professionisti che li avevano segnalati) la capacità di narrazione, nonché l'assenza di elementi non elaborati della propria storia o di rabbia o rivendicazione nei confronti dei servizi che potrebbero inficiare l'efficacia del loro intervento formativo. Si può, dunque, riflettere sull'ipotesi che lo svolgimento della ricerca qualitativa possa costituire una modalità di aggancio, nonché un canale nuovo per il reclutamento degli interessati, che va ad aggiungersi a quelli utilizzati dalle altre realtà universitarie citate in questo articolo (Università del Piemonte Orientale e Università Cattolica di Milano). Ancora, vi è la possibilità che lo svolgimento della ricerca realizzata attraverso il coinvolgimento dei servizi faccia sorgere un interesse nei professionisti rispetto all'utilizzo degli utenti anche all'interno delle attività dei servizi stessi o perlomeno nella revisione, o messa a punto, delle pratiche di presa in carico.

Abstract

The «experts by experience», users of social or health services who have gained an active knowledge of their disease and of the services responsible for treating it, have become part of the training of students in many European universities while in Italy the path is only active in a few. The three-year degree course in Social Work of the University of Padua, with the aim of introducing experts by experience in the training of its students, has chosen to move through the tool of research on social work. Collected the names of the users thanks to the collaboration with the local services, they were contacted and asked to participate in a research based on a semi-structured interview on their experience as users and on the role of experts with experience in social services and in the university. The first 20 interviews carried out with users of a Veneto Addiction Service support the identified path that has proved capable of guaranteeing that it collects both the elements necessary to identify the people who could be effective in the role and their adherence to the required training phase before they enter the classroom.

Keywords

Experts by experience – Social Services – Addiction Service – Training – University.

Bibliografia

- Ahmed A.O., Hunter K.M., Mabe A.P., Tucker S.J. e Buckley P.F. (2015), *The professional experiences of peer specialists in the Georgia Mental Health Consumer Network*, «Community Mental Health Journal», vol. 51, n. 4, pp. 424-436, doi: 10.1007/S10597-015-9854-8.
- Allegri E., De Luca A., Bartocci M.C. e Gallione S. (2017), *Diversamente esperti*. In U. De Ambrogio e F. Susani (a cura di), *Costruiamo il Welfare dei diritti sul territorio. Seconda edizione 2016/2017*, «Prospettive Sociali e Sanitarie», Supplemento al n. 4/2017.
- Askheim O.P. (2012), «*Meeting face to face creates new insights*»: *Recruiting persons with user experiences as students in an educational programme in social work*, «Social Work Education», vol. 31, n. 5, pp. 557-569.
- Barnes D., Carpenter J. e Bailey D. (2000), *Partnerships and service users in interprofessional education for community mental health: a case study*, «Journal of Interprofessional Care», vol. 14, n. 2, pp. 189-199.
- Beresford P. (2007), *The role of service user research in generating knowledge-based health and social care: from conflict to contribution*, «Evidence & Policy: A Journal of Research, Debate and Practice», vol. 3, n. 3, pp. 329-341.
- Beresford P. (2013), *From «other» to involved: user involvement in research: an emerging paradigm*, «Nordic Social Work Research», vol. 3, n. 2, pp. 139-148.
- Beresford P. e Croft S. (2001), *Service users' knowledges and the social construction of social work*, «Journal of Social Work», vol. 1, n. 3, pp. 295-316.
- Beresford P. e Croft S. (2004), *Service users and practitioners reunited: The key component for social work reform*, «British Journal of Social Work», vol. 34, n. 1, pp. 53-68.

- Brett J.O.M. (2014), *Mapping the impact of patient and public involvement on health social care research: a systematic review*, «Health Expectations», vol. 17, n. 5, pp. 637-650.
- Cabiati E. e Levy S. (2021), «*Inspiring conversations*»: *A comparative analysis of the involvement of experts by experience in Italian and Scottish Social Work Education*, «The British Journal of Social Work», vol. 51, n. 2, pp. 487-504.
- Cabiati E. e Raineri M.L. (2016), *Learning from service users' involvement: A research about changing stigmatizing attitudes in social work students*, «Social Work Education», vol. 35, n. 8, pp. 982-996.
- Cabiati E., Camilla L. e Pinto L. (2021), *Social work student telephones Expert by experience. Service users involvement in social work education during Covid-19 pandemic*, «Social Work Education», doi: 10.1080/02615479.2021.1933932.
- Codice deontologico dell'assistente sociale* (2020), Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Assistenti Sociali, in vigore dal 1° giugno 2020, <https://cnoas.org/wp-content/uploads/2020/03/Il-nuovocodice-deontologico-dellassistente-sociale.pdf> (consultato il 4 agosto 2022).
- D'Avanzo B., Arici S., Biasi S. e De Stefani R. (2015), *Indagine sull'introduzione degli Utenti e Familiari Esperti (UFE) nel servizio di salute mentale di Trento secondo gli UFE e gli operatori*, «Sistema Salute», vol. 59, n. 2, pp. 245-253.
- Davidson L., Chinman M., Kloos B., Weingarten R., Stayner D. e Tebes J.K. (1999), *Peer support among individuals with severe mental illness: A review of the evidence*, «Clinical psychology: Science and Practice», vol. 6, n. 2, pp. 165-187.
- Driessens K., McLaughlin H. e van Doorn L. (2016), *The meaningful involvement of service users in social work education: Examples from Belgium and the Netherlands*, «Social Work Education», vol. 35, n. 7, pp. 739-751.
- Fox J. (2011), «*The view from inside*»: *understanding service user involvement in health and social care education*, «Disability & Society», vol. 26, n. 2, pp. 169-177.
- Irvine J., Molyneux J. e Gillman M. (2015), «*Providing a link with the real world*»: *Learning from the student experience of service user and carer involvement in social work education*, «Social Work Education», vol. 34, n. 2, pp. 138-150.
- Mastroeni A.C. (2012), *Supporto tra Pari in salute mentale nel panorama internazionale e nell'esperienza comasca*, «Rivista Scientifica di Psicologia», n. 1, pp. 43-48.
- Mayer J.E. e Timms N. (1970), *The client speaks: Working class impressions of casework*, London, Routledge.
- McLaughlin H. (2009), *What's in a name: «client», «patient», «customer», «consumer», «expert by experience», «service user» – What's next?*, «The British Journal of Social Work», vol. 39, n. 6, pp. 1101-1117.
- Mead S., Hilton D. e Curtis L. (2001), *Peer support: A theoretical perspective*, «Psychiatric Rehabilitation Journal», vol. 25, n. 2, pp. 134-141.
- Parton N. (2002), *Social theory, social change and social work: an introduction*. In N. Parton (a cura di), *Social theory, social change and social work*, London & New York, Routledge, pp. 4-18.
- Powell J. (2009), *Developing social work research*. In R. Adams, L. Dominelli e M. Payne (a cura di), *Practising social work in a complex world*, London, Palgrave Macmillan, pp. 321-330.
- Preston-Shoot M. (2007), *Whose lives and whose learning? Whose narratives and whose writing? Taking the next research and literature steps with experts by experience*, «Evidence & Policy: A Journal of Research, Debate and Practice», vol. 3, n. 3, pp. 343-359.
- Reif S.B.-R. (2014), *Peer recovery support for individuals with substance use disorders: Assessing the evidence*, «Psychiatric Services», vol. 65, n. 7, pp. 853-861.
- Robinson K. e Webber M. (2013), *Models and effectiveness of service user and carer involvement in social work education: A literature review*, «British Journal of Social Work», vol. 43, n. 5, pp. 925-944.

- Shalaby R.A.H. e Agyapong V.I. (2020), *Peer support in mental health: literature review*, «JMIR Mental Health», vol. 7, n. 6, doi: 10.2196/15572.
- Staley K. (2009), *Exploring impact: Public involvement in NHS, public health and social care research*, Eastleigh, UK, INVOLVE.
- Stratford A.C. (2017), *The growth of peer support: An international charter*, «Journal of Mental Health», vol. 28, n. 6, pp. 627-632.
- Tanner D., Littlechild R., Duffy J. e Hayes D. (2017), «*Making It Real*»: *Evaluating the impact of service user and carer involvement in social work education*, «British Journal of Social Work», vol. 47, n. 2, pp. 467-486.
- Videmšek P. (2017), *Expert by experience research as grounding for social work education*, «Social Work Education», vol. 36, n. 2, pp. 172-187, doi: 10.1080/02615479.2017.1280013.
- Waterson J. e Morris K. (2005), *Training in «social» work: Exploring issues of involving users in teaching on social work degree programmes*, «Social Work Education», vol. 24, n. 6, pp. 653-675.
- Werner D.T. (1998), *Nothing about us without us. Developing innovative technologies for, by and with disabled persons*, Palo Alto, CA, HealthWrights.
- Williams F. (2002), *Postmodernism, feminism and the question of difference*. In N. Parton (a cura di), *Social theory, social change and social work*, London & New York, Routledge, pp. 71-86.
- Zavirsek D. e Videmšek P. (2009), *Service users involvement in research and teaching: is there a place for it in Eastern European social work*, «Studijski Centar Socijalnog Rada», vol. 16, n. 2, pp. 189-223.

