

# Contributi della psicologia di comunità per lo sviluppo dei servizi su base comunitaria per le persone con malattie mentali

di José Ornelas<sup>\*</sup>, Maria Vargas-Moniz<sup>\*\*</sup>,  
Beatrice Sacchetto<sup>\*\*\*</sup> e Francesca Esposito<sup>\*\*\*\*</sup>

## 1. Inquadramento storico e sociale

Il sistema di salute mentale in Portogallo, negli anni ottanta del XX secolo, si basava su Ospedali Psichiatrici, alcuni servizi di psichiatria aggregati agli Ospedali Generali e strutture istituzionali gestite da congregazioni religiose. Nel 1987, un gruppo di professionisti, insieme a persone con malattia mentale e ai loro familiari, fondò un'organizzazione non governativa denominata "Associazione per lo Studio e per l'Integrazione Psicosociale" (AEIPS), con l'obiettivo di promuovere un sistema di servizi su base comunitaria. Nel corso delle ultime due decadi questa organizzazione ha lavorato alla sintesi dei contributi della Psicologia di Comunità e di altre iniziative nell'area dell'integrazione psicosociale, per contribuire al rinnovo del sistema di salute mentale in Portogallo (Ornelas, 2002; Ornelas *et al.*, 2005).

Questo processo di cambiamento si è orientato su due distinti assi: un asse strutturale focalizzato su risorse e servizi; un asse centrato su una prospettiva ecologica dell'intervento individuale focalizzata sulla mobilitazione ed espansione di contesti personali e sociali. Per quanto riguarda il primo ambito si organizzò un sistema su base comunitaria per offrire servizi di supporto all'abitazione, all'educazione e all'impiego attraverso l'utilizzo di contesti naturali, quali le scuole ordinarie, in particolare licei e università, o altre risorse normalmente accessibili alla popolazione.

\* Professore Associato dell'Università ISPA – Instituto Superior de Psicologia Aplicada Lisboa, Portogallo; [jornelas@ispa.pt](mailto:jornelas@ispa.pt).

\*\* Ricercatrice dell'Università ISPA – Instituto Superior de Psicologia Aplicada – Lisboa, Portogallo.

\*\*\* Dottore in "Psicologia clinica: salute, relazioni familiari e interventi di comunità" presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

\*\*\*\* Laureanda in "Psicologia dinamica e clinica della persona, delle organizzazioni e della comunità" presso l'Università Sapienza di Roma.

Il secondo asse ha mirato allo sviluppo di un approccio contestualista e ecologico (Levine e Perkins, 1987, 2004; Kelly, 2006) dell'intervento individualizzato, focalizzandosi sulla mobilitazione di risorse naturali per ampliare le reti e i supporti sociali delle persone con esperienza di malattia mentale, con lo scopo di promuovere una vita di comunità attiva. Un ulteriore strumento che ha contribuito in modo decisivo a migliorare e rafforzare il ruolo sociale delle persone che soffrono di malattia mentale, è il movimento di auto-mutuo-aiuto.

I principi che hanno ispirato il rinnovo del sistema di salute mentale sono la teoria dell'*empowerment* (Rappaport, 1977, 1984; Zimmerman, 2000) e la *mission di recovery*. Quest'ultima può essere definita come un processo, «un'attitudine, un modo di affrontare le sfide quotidiane e di stabilire un rinnovato senso di integrità e finalità personale che vada oltre la malattia» (Deegan, 2002), o come una forma di «riconquista del sentimento di fiducia in se stesso» (Chamberlin, 1997). Il *recovery* è così possibile attraverso un processo di rafforzamento personale, di controllo sulle decisioni importanti della vita, di partecipazione alla vita comunitaria e di coinvolgimento in ruoli professionali, educazionali o familiari rilevanti (cfr. Ahern e Fisher, 2001).

Durante questi ultimi vent'anni di intervento, si è svolto un processo di negoziazione sia con le strutture governative nell'area della sicurezza sociale e della salute, sia con i finanziatori a livello privato o cooperativo. Tra il 1990 e il 1992 fu costituita una commissione inter-ministeriale (Salute e Sicurezza Sociale), con lo scopo di identificare i contributi dell'approccio comunitario nella definizione di nuovi programmi di intervento. Questo lavoro ha portato alla stesura di un piano d'azione per orientare le organizzazioni nell'ambito della salute mentale. Nel 1995 gli organi governativi hanno riconosciuto ufficialmente l'importanza di un rinnovamento e hanno accordato per la prima volta un fondo stabile di finanziamento.

Oggi disponiamo di vari strumenti atti al consolidamento dell'intero processo, quali strutture, conoscenza, esperienza e professionisti formati, così come la partecipazione delle persone con malattia mentale e dei loro familiari. Possiamo quindi affermare che il Portogallo si trova in una posizione privilegiata per evitare fenomeni di *trans-istituzionalizzazione* osservati in Paesi come l'Italia, il Regno Unito o gli Stati Uniti d'America che durante gli anni settanta e ottanta del XX secolo (Mosher e Burti, 1989; Levine e Perkins, 1987, 2004), hanno promosso politiche pubbliche prive di un paradigma in grado di sostenere la complessità dei processi di integrazione sociale.

Nonostante in Portogallo esistano ancora due distinti sistemi nell'area della salute mentale, ovvero un sistema di grandi ospedali psichiatrici, il

quale usufruisce della maggior parte delle risorse, e un sistema comunitario di supporto, risulta importante presentare una teoria e una pratica alternativa, per prepararsi alla era post-ospedaliera.

Nel 2006, ispirati dalla *New Freedom Commission* degli Stati Uniti d'America del 2003, dal rapporto irlandese intitolato "Una Visione per il Cambiamento: Rapporto del Gruppo di Esperti sulle Politiche per la Salute Mentale" (2004) e da altre iniziative, il Governo Portoghese ha costituito una Commissione Nazionale per la Riforma dei Servizi di Salute Mentale includendo i rappresentanti di organizzazioni comunitarie. Nell'ambito di questa Commissione sono state organizzate varie udienze pubbliche per persone con esperienza di malattia mentale, familiari e professionisti, in modo che gruppi provenienti da diverse organizzazioni e servizi o persone a titolo individuale, avessero l'opportunità di esporre i propri bisogni specifici, le proprie opinioni ed eventuali suggerimenti per il cambiamento.

Grazie a questo lavoro, svolto in modo comunitario e collaborativo, si è giunti ad elaborare una serie di raccomandazioni per la Commissione Nazionale per il cambiamento delle politiche pubbliche nell'area della salute mentale.

Con la premessa che i servizi orientati al *recovery* (Onken *et al.* 2002) tendono ad avere risultati più positivi in termini di indici di soddisfazione, di partecipazione sociale e di integrazione comunitaria dei loro utenti, si raccomanda a tutte le strutture che prestano servizi a persone con disagi psichici di riflettere e riorganizzarsi in funzione di questo obiettivo. Si suggerisce inoltre ai servizi ispirati alla teoria dell'empowerment, di lasciarsi orientare dai propri utenti e di contare sulla loro partecipazione attiva per migliorare i propri risultati in termini di *recovery*.

Per incentivare e valorizzare l'integrazione comunitaria nell'area della salute mentale, risulta fondamentale diversificare le opzioni abitative (Brown *et al.* 1991): sono necessarie soluzioni di gruppo e/o individuali e ancora, alternative per chi è coniugato. È inoltre rilevante strutturare servizi di assistenza domiciliare adeguati, con équipe di intervento specializzate, il cui obiettivo sia il supporto al mantenimento delle opzioni abitative e delle relazioni con la comunità, oltre all'intervento nelle situazioni di crisi.

Alcune ricerche disponibili (Ridgway e Zipple, 1990; Brown *et al.*, 1991) evidenziano che le soluzioni abitative individuali tendono ad aumentare gli indici di soddisfazione e di integrazione delle persone coinvolte. Per quanto riguarda l'inserimento professionale nelle aziende è essenziale una struttura di supporti adeguati e di strategie efficaci. Seguendo questo paradigma di integrazione, il successo può essere raggiunto per un numero superiore di persone, soprattutto attraverso l'implementazione di meccanismi legislativi o di programmi nazionali e/o europei finalizzati al sostegno di disoccupati a lungo termine.

L'accessibilità e il ritorno a scuola sono rilevanti per concludere i percorsi di studio in sistemi regolari, o in sistemi equivalenti: portare a termine la formazione accademica aumenta le opportunità di integrazione professionale e ha inoltre un grande impatto sul miglioramento degli indici di soddisfazione, sia personale sia familiare.

Ciò che abbiamo appreso, a livello nazionale e internazionale, è che il sistema di salute mentale non si può focalizzare esclusivamente sul trattamento istituzionale o ambulatoriale. Per ottenere l'aumento dei tassi di soddisfazione degli utenti e di effettiva integrazione comunitaria, è necessario riconoscere l'esistenza di altre risorse, quali la diversificazione di opzioni abitative, l'impiego e l'educazione. Inoltre gli impatti e i risultati a lungo termine in queste tre aree sono consolidati dalla partecipazione concreta degli utenti e dal loro controllo sui servizi e sulle risorse di supporto.

Per quanto concerne la formazione delle risorse umane si identificano tre priorità: una formazione specifica nell'area della prevenzione e della promozione della salute mentale; una formazione sulla teoria dell'*empowerment*, sia in termini di processi sia di risultati; una formazione sulla pianificazione, l'implementazione e la valutazione di programmi su base comunitaria.

Nell'ambito della ricerca si suggerisce lo sviluppo di una linea in grado di promuovere progetti innovativi nella area della salute mentale, ad esempio progetti sulle narrative di *recovery*, sui processi e risultati di *empowerment*.

La Commissione portoghese, similmente alla Commissione irlandese e americana, ha incluso la *mission* di *recovery* nella riforma dei servizi di salute mentale, dando così la possibilità agli utenti di influenzare in maniera continuativa la prestazione e la valutazione dei servizi.

Infine, si ribadisce che non è sufficiente costruire strutture o servizi su base comunitaria senza adottare un paradigma che si contrapponga alla possibilità di replicare modelli istituzionalizzanti e ospedalocentrici nei contesti comunitari. Si propone quindi un paradigma con lo scopo di promuovere il *co-empowerment* e la collaborazione (Bond e Keys, 1993) dei tre gruppi coinvolti in questo percorso di cambiamento: le persone con esperienza di malattia mentale, i familiari e i professionisti che operano in contesti di comunità.

## **2. Integrazione comunitaria di persone con esperienza di malattia mentale**

L'approccio contestualista si focalizza sull'integrazione comunitaria intesa come presenza fisica nella comunità, accesso alle risorse comunitarie,

cura personale, partecipazione a contesti familiari, amicali e ad altri gruppi e/o contesti sociali (Segal e Aviram, 1978; Aubrey e Myner, 1996), e non come integrazione in servizi e risorse specificatamente designati per persone con malattia mentale e per i loro familiari.

Revisionando i principi della salute mentale comunitaria, riscontriamo affermazioni come quella che le persone, indipendentemente dalla diagnosi formulata o da qualche altra vulnerabilità, devono vivere nella comunità, anche nei momenti più difficili, mantenendo l'accesso alle risorse disponibili (Mosher e Burti, 1989; Levine e Perkins, 1987, 2004).

Nonostante le prospettive biologiche e genetiche siano ancora prevalenti a livello sociale, la partecipazione a contesti sociali integrati contribuisce in modo decisivo alla prevenzione di rotture personali e/o sociali e promuove stabilità e benessere a lungo termine.

L'integrazione sociale è il prodotto di un insieme di valori che difendono la possibilità, per le persone che soffrono di malattia mentale, di avere accesso alle stesse case, allo stesso contesto di impiego, alle stesse forme di interazione sociale di qualunque altra persona: esse devono avere la possibilità di scegliere dove vogliono vivere, lavorare, studiare e per reciproco beneficio devono socializzare con altre persone prive dell'esperienza della malattia mentale. I servizi e i supporti devono essere offerti in base alle necessità e espresse individualmente, tenendo in considerazione che il grado e il tipo di necessità tendono a modificarsi nel corso del tempo (cfr. Carling e Palmer, 1999). L'applicazione di un modello comunitario implica la riflessione circa il ruolo che deve essere svolto da ogni attore, includendo quindi i professionisti di supporto e i familiari delle persone con malattia mentale. In relazione a quest'ultime, il cambiamento richiede una riflessione critica approfondita nonché la partecipazione individuale, organizzativa e comunitaria.

La presenza di persone con malattia mentale in rete europee e in altre reti internazionali, ha contribuito alla progressiva autonomia dei movimenti di utenti o sopravvissuti. In Portogallo il coinvolgimento di questa popolazione si è verificato in diverse occasioni, come ad esempio in seminari, congressi ed ad altri eventi nazionali e internazionali, in riunioni con i leader e rappresentanti di diverse organizzazioni, e ancora con la pubblicazione di un bollettino, con il contributo per documenti internazionali quali *il Green Paper nell'area della Salute Mentale*<sup>1</sup>, ed infine con la costituzione di un *Centro Empowerment e Ajuda-Mútua* (centro di empowerment e mutuo aiuto), aperto a tutti coloro che vogliono usufruire del sostegno dei propri pari nell'area della salute mentale.

<sup>1</sup> Per maggiori informazioni si veda il testo disponibile al sito: [http://ec.europa.eu/health/ph\\_determinants/lifestyle/mental/greenpaper/mentalgpcontributionsen.htm#8](http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/lifestyle/mental/greenpaper/mentalgpcontributionsen.htm#8)

Adottando una prospettiva di ricerca collaborativa, si possono identificare i prodotti concreti dell'applicazione della filosofia dell'*empowerment*, nel maggior controllo e nella maggiore responsabilità sulle proprie vite, nell'aumento della partecipazione ai processi decisionali a livello organizzativo, nello svolgimento di ruoli rilevanti nel supporto ai propri pari e nell'utilizzo dei servizi erogati. Possiamo quindi concludere che maggiore partecipazione e maggior controllo generano un aumento di coscienza critica, crescita personale e *recovery* (cfr. Ornelas *et al.*, 2002; Ornelas, 2008).

### **3. I familiari delle persone con esperienza di malattia mentale**

Per quanto riguarda le famiglie, nel corso degli ultimi venti anni, genitori, fratelli o altri parenti, hanno avuto l'opportunità di partecipare ad iniziative in ambito nazionale e internazionale, a progetti europei (ad esempio il progetto *PROSPECT 2001/2004*, ovvero una iniziativa finanziata dal Programma Europeo Leonardo da Vinci), di costituire un gruppo di auto-mutuo-aiuto e delle organizzazioni di familiari di persone con malattia mentale a livello nazionale e internazionale (*EUFAMI* -Federazione Europea delle Famiglie delle Persone con Malattia Mentale).

Durante un *focus group* svolto nel 2006 con genitori e fratelli delle persone con esperienza di malattia mentale sulla situazione del sistema di salute mentale, si identificò come priorità la creazione di un movimento di famiglie a difesa dell'integrazione comunitaria delle persone che soffrono di malattia mentale e l'accessibilità a supporti alternativi agli ospedali psichiatrici o ad altre forme di intervento involontario. Questo movimento ha lo scopo di promuovere una prospettiva olistica della malattia mentale, impegnando i familiari nella difesa dei diritti umani delle persone con esperienza di malattia mentale, ivi incluso il diritto alla realizzazione di una vita comunitaria. Uno degli obiettivi primari del movimento delle famiglie è lo sviluppo di una dinamica di auto-mutuo-aiuto attraverso la costituzione di diversi gruppi e attraverso la creazione di piattaforme o reti di interazione estese in base ai propri bisogni e ai supporti specifici a disposizione, così da creare un sistema di assistenza che porti sia ad un mutuo beneficio sia ad un *lobbying* politico a sostegno dello sviluppo di servizi e supporti comunitari.

### **4. I/le professionisti/e nei contesti comunitari**

Per sviluppare un sistema comunitario che eroghi servizi nell'area della salute mentale, la maggior sfida posta ai/alle professionisti/e consiste

nell'applicazione della filosofia dell'*empowerment* e nella promozione del *recovery* (cfr. Kloos, 2005). L'idea di *empowerment* deve essere applicata anche ai professionisti stessi, affinché si possano sentire rafforzati e capaci di ancorare la propria pratica ad un congiunto di valori propri del modello comunitario e alla crescente partecipazione degli utenti.

Adottare un modello comunitario competente significa rivoluzionare il proprio modo di operare e intervenire: la priorità è l'integrazione in contesti comunitari delle persone con esperienza di malattia mentale e dei loro familiari nei servizi.

Inoltre, l'implementazione di tale modello, implica l'apertura al mondo esterno, la costruzione di reti e di *partnership* comunitarie per rispondere a specifiche necessità, interessi, talenti e ad altre specificità degli utenti dei servizi.

La sfida posta ai professionisti, in relazione al crescente coinvolgimento degli utenti, è quella della condivisione del potere. Le aree significative in questo senso sono: la partecipazione attiva nei processi decisionali dell'organizzazione, inclusa la definizione delle priorità del servizio; la promozione della partecipazione nei servizi erogati, nei dibattiti e nelle iniziative o programmi di formazione continua; l'implementazione di aree di responsabilità esclusiva degli utenti, come i gruppi di auto-mutuo-aiuto e il supporto tra pari; la prestazione diretta dei servizi; la rappresentanza all'esterno dell'organizzazione; la partecipazione nella definizione delle priorità di ricerca, privilegiando le metodologie collaborative, gli approcci qualitativi e assicurandosi che i risultati della ricerca siano utilizzati per il miglioramento di servizi e supporti.

Gli operatori devono battersi per l'integrazione sociale delle persone con esperienza di malattia mentale a tutti i livelli: nelle imprese, nelle scuole, nell'esercizio dei propri diritti e doveri civici e politici, come per esempio la partecipazione politica, l'accesso all'eredità familiare, la manutenzione di conti bancari, l'assicurazione sulla vita o sulla salute, ecc. L'obiettivo degli operatori, in quanto agenti di cambiamento, è anche la promozione di cambiamenti nei servizi stessi in modo da renderli più efficaci nella ricerca ed individuazione di soluzioni integrate in termini educazionali, professionali o in riferimento ad altri ambiti sociali. Per ultimare questo sistema multiplo di supporto comunitario dobbiamo includere il sostegno e l'intervento nelle situazioni di crisi, attraverso la creazione di programmi individuali e lo sviluppo di supporti flessibili per l'azione in situazioni di emergenza, in modo da prevenire le ospedalizzazioni e le rotture sociali/familiari.

## 5. Conclusioni

In base alla nostra esperienza possiamo concludere che la verifica della qualità dei servizi secondo un paradigma comunitario deve seguire tre criteri ritenuti cruciali anche per la ricerca in Psicologia di Comunità: a) i processi e i risultati dell'*empowerment* e della collaborazione; b) la partecipazione degli individui a livello individuale e nella costruzione di una rete di contatti e di nuove organizzazioni; c) l'accessibilità ai servizi comunitari e alle risorse naturali. L'implementazione completa dell'idea di deistituzionalizzazione è ancora un imperativo morale per la Psicologia di Comunità (Ornelas, 2008) ed è stata il punto di partenza per il movimento di salute mentale comunitaria. È necessario espandere ed ampliare i confini dell'idea di diversità per difendere la piena integrazione delle persone con esperienza di malattia mentale e delle persone con deficienze fisiche e/o mentali tralasciate dal processo di chiusura delle istituzioni psichiatriche. Dobbiamo continuare a lavorare per questo cambiamento e rivedere i valori, in modo da consolidare i nostri interventi futuri.

## Riferimenti bibliografici

- Ahern L. e Fisher D. (2001). Recovery at your own PACE. *Journal of Psychosocial Nursing*, 39, 4: 22-31.
- Ahern L. e Fisher D. (2001). *PACE/Recovery Curriculum*. Lawrence, MA: National Empowerment Center.
- Aubrey T. e Myner J. (1996). Community Integration and quality of life: a comparison of persons with psychiatric disabilities in housing programs and community residents who are neighbours. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 15, 1: 5-19.
- Bond M. e Keys C. (1993). Empowerment, Diversity and Collaboration: Promoting Synergy on Community Boards. *American Journal of Community Psychology*, 21, 1: 37-57.
- Brown M.A., Ridgway P., Anthony W.A. e Rodgers E.C. (1991). A comparison of outcomes for client seeking and assigned to supported housing services. *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 11.
- Chamberlin J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20: 43-46.
- Deegan P. (2002). Recovery as a Journey of the Heart. *Actas Conferência de Novos Desafios na Reabilitação de Pessoas com Doença Mental*. Lisboa: AEIPS.
- Kelly J. (2006). *Becoming Ecological: An expedition into Community Psychology*. New York: Oxford University Press.
- Levine M. e Perkins D.V. (1987). *Principles of Community Psychology: Perspectives and Applications*. New York: Oxford University Press.

- Mosher L.R. e Burti L. (1989). *Community Mental Health: Principles and Practice*. New York: W.W. Norton & Company.
- Onken S.J., Dumont J., Ridgway P., Dornan D.H. e Ralph R.O. (2002). *Mental Health Recovery: What helps and hide's? A national research project for the development of recovery facilitating system and performance indicators*. Alexandria, VA: National Technical Assistance Centre for State Mental Health Planning/ National Association for State Mental Health Program Directory.
- Ornelas J. (2002). Uma década de reabilitação em Portugal: Desafios futuros. In *Actas Conferência de Novos Desafios na Reabilitação de Pessoas com Doença Mental*. Lisboa: AEIPS.
- Ornelas J. (2008). *Psicologia Comunitária*. Lisboa: Fim de Século.
- Ornelas J., Duarte T. e Vargas-Moniz M.J. (2005). *Empowerment e Participação das Pessoas com Doença Mental e os seus Familiares*. Lisboa: AEIPS.
- Rappaport J. (1977). *Community Psychology: Values, Research And Action*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Rappaport J. (1995). Empowerment meets narrative: Listening to stories and creating settings. *American Journal of Community Psychology*, 23, 5.
- Rappaport J. e Hess R. (1984). *Studies in Empowerment: Steps toward Understanding and Action*. New York: The Haworth Press.
- Ridgway P. e Zipple A.M. (1990). Challenges and strategies for implementing supported housing. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13, 4: 476-498.
- Segal S. e Aviram, U. (1978). Toward a Community Care System. In S. Segal, U. Aviram (eds.). *The mentally ill in community-based sheltered care: Study of community care and social Integration*. New York: Wiley-Interscience publication.
- Zimmerman M. (2000). Empowerment. *Handbook of Community Psychology*. New York: Kluwer Academic.