

## **Users and Relatives Experts (UFE) as a resource in psychic illness treatment**

***Lucrezia Notabartolo, Rossana Cali<sup>·</sup>, Paola Miano<sup>···</sup>***

### *Abstract*

Taking charge of psychiatric patients represents a complex intervention, aimed at increasing autonomy and quality of life of both individuals with a severe psychiatric symptomatology and their relatives; in particular, psychiatric rehabilitation and psychoeducational interventions, focusing on treatment and relational and social skills, may lead to a decrease in negative effects from the illness. From the experience of a Mental Health Department in Trento, a Psychiatric Service for Diagnosis and Treatment in Palermo launched a project based on the participation of Users and Relatives Experts (UFE) in various activities related to reception, support and self help group. UFE intervention was analysed through research that envisaged the administration of an interview to 27 users, evaluating the contact experience between users and UFE, with reference to the presence and the frequency of eight dimensions estimated as meaningful (received empathy, expressed empathy, trust, confidence, received parity, expressed parity, hope, compliance). The story of a woman with a diagnosis of Bipolar I Disorder clearly expresses the function of the UFE group and the positive effects that UFE activities can have, both on group members and on those who benefits from their intervention.

*Keywords:* mental illness; psychiatric treatments; user involvement; relatives involvement.

---

<sup>·</sup> Psychologist, psychotherapist, president of UFE Palermo onlus. E-mail: lucrezia.notarbartolo@mail.com

<sup>··</sup> Psychologist. E-mail: r.cali13@alice.it

<sup>···</sup> Psychologist, psychotherapist, associate professor of dynamic psychology, University of Palermo. E-mail: paola.miano@unipa.it

Notabartolo, L., Cali, R., & Miano, P. (2016). Gli Utenti e Familiari Esperti (UFE) come risorsa nel trattamento delle patologie psichiche [Users and Relatives Experts (UFE) as a resource in psychic illness treatment]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 41-53 . doi: 10.14645/RPC.2016.2.589

## **Gli Utenti e Familiari Esperti (UFE) come risorsa nel trattamento delle patologie psichiche**

***Lucrezia Notabartolo, Rossana Cali\*, Paola Miano\*\****

### *Abstract*

La presa in carico dei pazienti psichiatrici si configura come un intervento complesso, finalizzato ad aumentare l'autonomia e la qualità della vita sia della persona con una sintomatologia psichica grave, sia dei suoi familiari; in particolare, gli interventi di riabilitazione psichiatrica e quelli psicoeducativi consentono di diminuire gli effetti negativi della patologia, focalizzandosi sul trattamento e sulle competenze relazionali e sociali. A partire dall'esperienza del Dipartimento di Salute Mentale (DSM) di Trento, un Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC) di Palermo ha attuato un progetto basato sulla partecipazione degli Utenti e Familiari Esperti (UFE) in varie attività relative all'accoglienza, al sostegno e al gruppo di auto-mutuo-aiuto. L'intervento UFE è stato analizzato attraverso una ricerca che ha previsto la somministrazione a 27 utenti di un'intervista nella quale viene valutata l'esperienza di contatto fra utenti e UFE, in riferimento alla presenza e alla frequenza di otto dimensioni considerate significative (empatia ricevuta, empatia espressa, fiducia, confidenza, parità ricevuta, parità espressa, speranza, compliance). La storia di una donna con una diagnosi di Disturbo Bipolare di tipo I esprime con chiarezza la funzione del gruppo UFE e gli effetti positivi che l'attività UFE può avere sia sui membri del gruppo che su coloro che beneficiano del loro intervento.

*Parole chiave:* disturbo psichico; trattamento psichiatrico; coinvolgimento utenti; coinvolgimento familiari.

---

\* Psicologa, psicoterapeuta, presidente Associazione UFE Palermo Onlus. E-mail: lucrezia.notarbartolo@mail.com

\*\* Psicologa. E-mail: r.cali13@alice.it

\*\* Psicologa, psicoterapeuta, professore associato di psicologia dinamica, Università degli Studi di Palermo. E-mail: paola.miano@unipa.it

Notabartolo, L., Cali, R., & Miano, P. (2016). Gli Utenti e Familiari Esperti (UFE) come risorsa nel trattamento delle patologie psichiche [Users and Relatives Experts (UFE) as a resource in psychic illness treatment]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 41-53. doi: 10.14645/RPC.2016.2.589

## ***Il trattamento del paziente psichiatrico e il coinvolgimento dei familiari***

La riflessione sulla presa in carico dei pazienti psichiatrici ha sottolineato l'importanza di sostenerne l'autonomia (Rogers, Chamberlin, Ellison, & Crean, 1997); infatti, l'assenza o la regressione dei sintomi, sebbene di notevole importanza nella valutazione della condizione dei pazienti con diagnosi psichiatrica, non satura la questione del loro benessere psicofisico (Carozza, 2006), che risulta comprensibile solo in un'ottica complessa e multifattoriale. La lezione di Canguilhem (1966/1998) ci spinge a considerare la condizione patologica come uno stato in evoluzione, soggetto al cambiamento e rappresentabile attraverso un valore negativo che assume un carattere positivo in quanto occasione di vitalità, che viene offerta a tutti gli individui nella loro finitezza. Se tutti ci troviamo in uno stato di fragilità, ecco che gli aspetti associati al benessere tendono, quindi, a coincidere sia in presenza che in assenza di una sintomatologia diagnosticabile in quanto menomante rispetto a uno o più ambiti di vita. Deegan (1992) sottolinea come per gli utenti psichiatrici la ricerca di autonomia e il bisogno di ricevere sostegno possano essere considerati due elementi interdipendenti; per le persone con disagio psichico, ma non solo per loro, è particolarmente importante trovare un equilibrio tra la capacità di sperimentare spazi e occasioni di autonomia, da un lato, e la possibilità di richiedere aiuto e utilizzare le risorse disponibili, dall'altro. Come sottolinea Albanesi la promozione della salute si realizza attraverso il processo di *empowerment* individuale che porta gli utenti psichiatrici a "reclamare un diritto di controllo sulla propria vita e di autorappresentazione e autotutela" (Albanesi, 2001, p. 263). Un concetto che può aiutarci a definire con maggiore precisione questa dimensione è quello di *sense of agency* (Wegner, 2002) relativo al considerarsi attivi, responsabili e in grado di influenzare sia il sé che il contesto.

Tenendo conto di questo inquadramento teorico appaiono particolarmente utili gli interventi di riabilitazione psichiatrica. La riabilitazione psichiatrica, infatti, agisce contemporaneamente sulla disabilità (quindi sulla limitata performance di ruolo del soggetto), sulla disfunzione (sulla limitata performance delle singole abilità) e sull'handicap (sulle limitate opportunità del soggetto). La riabilitazione psichiatrica tende a incrementare le risorse e a modificare l'ambiente al fine di ridurre il più possibile i fattori di stress; si concentra, quindi, su una delle principali conseguenze invalidanti della patologia mentale: la compromissione delle abilità sociali. Una delle finalità principali di questo intervento consiste nell'aiutare i soggetti a diminuire il disagio interpersonale e ambientale causato dalla disabilità, a controllare i sintomi, ad aumentare l'indipendenza, a socializzare e, infine, ad accettare i propri limiti, rendendo il soggetto consapevole del fatto che nonostante questi può essere comunque capace di affrontare le esperienze in cui è coinvolto (Carozza, 2006).

Un ulteriore elemento critico nel trattamento del paziente psichiatrico risulta essere il coinvolgimento della famiglia; la disabilità psichiatrica di un membro della famiglia ha, infatti, effetti negativi sull'intero nucleo, che si trova ad affrontare problemi che generano sentimenti di rabbia, apprensione e colpa, cui si affianca spesso un intenso senso di abbandono e di disperazione. La costruzione di un'alleanza tra il sistema curante e la famiglia dell'utente offre vantaggi rilevanti a entrambe le parti (Grunebaum & Friedman, 1988; Lefley & Wasow, 1994; Marsh, 1994); in particolare si evidenziano un coinvolgimento e un impegno reciproco nella risoluzione di problemi cruciali, una generale soddisfazione per le decisioni assunte in maniera collaborativa, una condivisione delle difficoltà, delle risorse, delle competenze e dei punti di forza, un aumento dell'efficacia dei trattamenti, rapporti connotati da reciproca comprensione ed empatia e un aumento dell'*empowerment* di tutti i soggetti coinvolti (Spaniol, Zipple, Marsh, & Finley, 2000). La possibilità di costruire relazioni caratterizzate da empatia risulta particolarmente importante in quanto la strutturazione di un'alleanza terapeutica positiva aumenta direttamente la probabilità che se un paziente e la sua famiglia sperimenta vissuti di cura, comprensione e valorizzazione all'interno della relazione d'aiuto è più facile che aderiscano agli obiettivi terapeutici (Reiss-Brennan & Kirstein, 2002).

Infine, tra gli interventi che mirano a coinvolgere i familiari dei soggetti con disabilità psichiatrica, vogliamo menzionare i gruppi di auto-mutuo-aiuto e gli interventi psicoeducativi. I gruppi di auto-mutuo-aiuto consistono in un tipo di intervento non istituzionale, la cui caratteristica fondamentale è quella di essere una fonte di aiuto reciproco e uno strumento utile a difendere i diritti sia degli utenti che delle loro famiglie, nonché a informare e rendere competenti altri familiari. Uno dei principi fondamentali su cui si fondano i gruppi di auto-mutuo-aiuto è che non esiste un operatore che abbia le stesse capacità di riparare e risanare che, invece, un familiare dimostra di possedere nei confronti di un membro della famiglia in condizione di bisogno; inoltre, chi ha già affrontato un problema è in grado di capire e supportare in maniera efficace la persona che si trova a gestire una situazione simile alla propria. Il supporto tra pari fornisce per prima cosa un posto in cui condividere le esperienze e confrontarsi sui modi maggiormente opportuni per affrontarle; essendo tale condivisione carica di sentimenti angoscianti è fondamentale che le famiglie possano periodicamente ritrovarsi in un ambiente non colpevolizzante, dove non solo c'è la possibilità di imparare a sviluppare strategie efficaci a fronteggiare i problemi dell'utente, ma in cui vi sia anche la possibilità di piangere senza sentirsi giudicati o colpevolizzati. Altra funzione dei gruppi di auto-mutuo-aiuto è quella di

migliorare il sistema dei servizi e delineare in maniera più chiara il ruolo delle famiglie nei processi di cura. Tali gruppi, infatti, assumono un ruolo di pressione e monitoraggio sempre più forte nei confronti delle istituzioni al fine di ricevere servizi di qualità sempre più elevata (Carozza, 2006).

Un altro intervento particolarmente efficace per aiutare le famiglie di pazienti psichiatrici è l'intervento psicoeducativo. Secondo Bellack & Mueser (1993) le componenti fondamentali dell'intervento psicoeducativo integrato sono: 1) la valutazione dei punti di forza e di debolezza e la definizione di obiettivi per ciascun membro della famiglia, e per quest'ultima nel suo insieme; 2) la comunicazione di informazioni sul disturbo psichiatrico diagnosticato e sul suo trattamento; 3) la trasmissione di abilità di comunicazione funzionali ai componenti del nucleo familiare; 4) il consolidamento di strategie efficaci di *problem-solving*; 5) l'utilizzo di strategie specifiche per rispondere a esigenze particolari. Una peculiarità di questo approccio risiede nel fatto che esso non si limita a coinvolgere i membri della famiglia nel trattamento del paziente, ma aiuta ognuno di essi a raggiungere obiettivi personali.

### ***Gli Utenti e Familiari Esperti a Trento***

Nel 1999, a Trento, grazie all'impegno del direttore del Dipartimento di Salute Mentale, Renzo De Stefani e dei suoi collaboratori nasce un approccio, denominato "fareassieme", che mira a coinvolgere gli utenti psichiatrici e i loro familiari nella cura della patologia mentale. Alla base di questa modalità di intervento c'è la convinzione che sia gli operatori che gli Utenti e i Familiari Esperti siano portatori di competenze di cura; questo sapere, che per gli operatori è l'esito di anni di studi e formazione, per gli utenti e i familiari è frutto dell'esperienza legata all'aver affrontato l'emergenza di una patologia psichica. La possibilità di integrare le risorse degli UFE con quelle dei professionisti permette di aumentare le conoscenze e la capacità di prendersi cura dei pazienti, favorendo lo sviluppo di relazioni paritarie basate sulla fiducia reciproca. Per i pazienti con patologie psichiche il confronto con gli UFE agevola, nonostante l'angosciante presenza della sintomatologia, la consapevolezza delle proprie risorse e della speranza di avviare un cambiamento e accedere a una condizione migliore (Petronio et al., 2014).

Gli UFE sono soggetti "esperti per esperienza", i quali hanno sviluppato consapevolezza del valore d'uso del loro sapere esperienziale, sono, nel caso degli utenti, in condizioni di compenso clinico e sono disponibili a fornire il loro contributo in maniera continuativa e competente. Dopo avere ricevuto una specifica formazione dagli operatori, infatti, forniscono prestazioni riconosciute, remunerate e specifiche rispetto a quelle offerte dai professionisti delle relazioni di cura. È importante sottolineare che gli UFE affiancano gli operatori, ma ovviamente non li sostituiscono, piuttosto essi rappresentano un valore aggiunto, migliorano il clima, favoriscono l'adesione ai trattamenti e migliorano la qualità percepita dell'assistenza sanitaria e il rapporto con il servizio. Il paziente psichiatrico che entra in contatto con gli UFE può trarre beneficio dall'incontro con una persona che sente simile a sé, che gli offre, insieme alla propria esperienza "un esempio di percorso di cura riuscito, vicinanza emotiva, fiducia e speranza, che lo affianca nei luoghi e nei momenti dove la sua sofferenza è più intensa" (De Stefani, 2012, p.14). Egli rappresenta, come sostengono Petronio e colleghi (2014) un testimone credibile della plausibilità del cambiamento. Nell'esperienza di Trento gli UFE sono circa 45 e sono operativi nel reparto dell'ospedale, all'accoglienza del centro di salute mentale e nelle residenze protette come garanti dei percorsi di cura condivisi.

### ***Gli Utenti e Familiari Esperti a Palermo***

Nel modello trentino, la dottoressa Grazia Guercetti, responsabile del Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura dell'Ospedale Civico di Palermo ARNAS<sup>1</sup>, riconosce una possibilità di miglioramento dell'offerta di cura psichiatrica. Inizia allora un percorso di "preparazione del territorio", individuando le persone – operatori, pazienti e familiari – che possano essere adatte a questa operazione di "restauro"<sup>2</sup>.

Nel 2012 nasce l'Associazione UFE Palermo Onlus, che si pone come obiettivi l'inserimento degli UFE nelle strutture sanitarie a titolo di volontariato e il sostegno all'attività di un preesistente gruppo di auto-mutuo-aiuto (AMA) caratterizzato dalla presenza di almeno 1 operatore, assetto che consente di mediare la comunicazione, fornire una corretta informazione su tematiche di interesse comune, svolgere una funzione

---

<sup>1</sup> Azienda di Rilievo Nazionale ad Alta Specializzazione.

<sup>2</sup> Desideriamo ringraziare la dott.ssa Grazia Guercetti che, credendo fortemente nel progetto, ha lavorato affinché la cura si riavvicinasse al suo significato originario: premura, sollecitudine, diligenza, zelo, attenzione, delicatezza e responsabilità. La nostra gratitudine va, inoltre, agli operatori che hanno dedicato il loro tempo e il loro impegno a questo progetto: Chiara Majorana, Diana Dessy, Caterina Sorce e, con sincerità, agli utenti e ai familiari che hanno sostenuto l'intervento UFE con la loro fiducia.

psicoeducativa e stimolare il dibattito. Occorre sottolineare che la particolarità dei gruppi AMA in questione è la presenza degli operatori; tale scelta nasce da tre ordini di necessità: in primo luogo, fornire, laddove opportuno, un supporto psicoeducativo, parte integrante del continuo lavoro di utente o familiare esperto. In secondo luogo, l'attività degli UFE nei reparti pone loro delle questioni, pratiche ed emotive che è opportuno discutere periodicamente in gruppo con la presenza di operatori qualificati. Infine, gli operatori fungono da facilitatori della comunicazione, evitando che questa si polarizzi eccessivamente su una tematica o su un membro del gruppo. L'AMA, in questo assetto, si è rivelato efficace, come dimostrato dalla continuità nel tempo: nel corso di quattro anni il gruppo non solo si è mantenuto stabile ma è cresciuto anche in termini di numerosità tanto da rendere necessaria una scissione in due differenti gruppi. Questo dato contrasta con l'esperienza passata dei suoi componenti, secondo la quale la durata media dei gruppi AMA precedenti non superava l'anno e mezzo. Altra caratteristica da sottolineare è la presenza congiunta di familiari e utenti, in certi casi persino di interi nuclei familiari. Tale compresenza, non scevra da alcune perplessità iniziali, ha consentito a familiari e utenti di apprendere modalità di comunicazione più funzionali e di mettere in pratica quanto appreso nei cicli di incontri psicoeducativi effettuati.

Il gruppo di auto-mutuo-aiuto prevede la presenza sia degli utenti che dei familiari; questo assetto, inizialmente fonte di perplessità da parte di alcuni familiari, si è rivelato nel tempo molto efficace, in quanto sia i familiari che gli utenti hanno appreso nuove modalità comunicative maggiormente improntate all'apertura e all'assertività e hanno appreso informazioni relative alla patologia e alla sua terapia che ne hanno consentito una migliore gestione. Gli obiettivi che attraverso il gruppo AMA si vogliono perseguire sono:

- favorire il confronto e il sostegno reciproco su esperienze comuni;
- apprendere diverse modalità di affrontare problematiche simili e strategie alternative nel fronteggiarle;
- favorire una comunicazione assertiva a partire anche dall'individuazione in vivo di modalità disfunzionali e dalla sperimentazione di modalità alternative;
- ridurre il vissuto d'isolamento del singolo o della famiglia;
- favorire l'aderenza ai percorsi di cura e la relazione con il servizio sanitario;
- creare occasioni di incontro informale e di ampliamento degli spazi di vita (palestra, occasioni sociali, vita culturale ecc.).

Il gruppo AMA è attualmente composto da 20 partecipanti ed è caratterizzato dalla compresenza di utenti, familiari e operatori; relativamente all'efficacia di questo intervento è stato possibile rilevare risultati positivi in termini di soddisfazione manifestata dai partecipanti relativamente alla presenza di benefici rilevati in vari ambiti. In particolare, sia negli utenti che nei familiari, aumenta la percezione di ricevere dagli altri solidarietà e sostegno psicologico. Inoltre, in termini di efficacia, appare rilevante il fatto che nessuno degli utenti coinvolti nell'attività UFE sia andato incontro a nuovi ricoveri; l'intervento, quindi, sembra avere un effetto preventivo rispetto all'emergenza di sintomi patologici nuovi o più gravi.

Altro obiettivo perseguito dall'associazione, che risulta essere di fondamentale importanza è la partecipazione degli UFE alla Rete Ufologica Nazionale; tale attività nasce nel giugno 2012 con lo scopo di allargare lo scambio di esperienze tra iniziative analoghe esistenti in Italia. Sin dalla sua creazione sono state organizzate giornate d'incontro a cadenza semestrale a cui gli UFE di Palermo hanno partecipato attivamente con testimonianze degli operatori coinvolti e degli stessi UFE. L'associazione si è inoltre impegnata nell'organizzazione di convegni come il IV incontro della Rete Ufologica Nazionale che ha consentito la diffusione del modello del "fareassieme" nella realtà palermitana ed eventi culturali finalizzati anche alla raccolta di fondi da destinare all'associazione stessa, per la produzione e diffusione di materiale informativo digitale e cartaceo e per attività di sensibilizzazione, rivolte al territorio e alle agenzie educative, focalizzate sulle problematiche inerenti la salute mentale e il ruolo degli UFE nel sistema sanitario, con particolare attenzione alla prevenzione dell'isolamento sociale degli utenti con patologie psichiatriche e delle loro famiglie e alla lotta allo stigma nei loro confronti.

A Palermo il lavoro degli UFE si realizza in una varietà di azioni che vanno dall'accoglienza del paziente, al sostegno rivolto al suo sistema familiare, all'organizzazione di attività educative, al sostegno nella risocializzazione, all'assistenza nel disbrigo pratiche, alla co-gestione del gruppo di auto-mutuo-aiuto e alla formazione di nuovi UFE, e alle "dimissioni protette". In particolare quest'ultima attività si è rivelata nel tempo particolarmente efficace all'interno del Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura presso il quale gli UFE accompagnano i pazienti durante tutte le fasi del ricovero. Durante la fase di post-dimissione la presenza degli UFE si è dimostrata particolarmente utile nel sollecitare il paziente o i suoi familiari a recarsi regolarmente ai controlli, nel mediare la comunicazione con i familiari o nel coadiuvare l'utente nel disbrigo delle pratiche, e nell'organizzazione del post-ricovero. A volte inoltre si rendono necessarie azioni semplici quali reperire vestiti, spiegare ulteriormente le prescrizioni terapeutiche, accompagnare fisicamente il paziente; azioni semplici ma che colmano un vuoto spesso all'origine della dispersione dei pazienti nei percorsi di cura. Attualmente dieci UFE sono impegnati all'interno dei Servizi di Salute Mentale di Palermo

(Modulo 1); in particolare sono impegnati per circa cinque ore la settimana tre UFE presso il Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura e tre UFE nella Comunità Terapeutica Assistita mentre nel Centro di Salute Mentale sono impegnati 4 UFE, ciascuno dei quali è presente per circa 12 ore settimanali.

### ***Uno studio esplorativo sugli UFE***

L'intervento messo in atto dagli UFE è dotato di una specificità che lo distingue dagli interventi offerti dalle figure professionali che operano all'interno dei Servizi di Salute Mentale. L'attività degli UFE si fonda sul sapere esperienziale, ovvero su quel tipo di conoscenza e competenza esito dell'aver direttamente sperimentato la condizione di malattia psichica e la sofferenza ad essa connessa (De Stefani, Torri, & Bertotti, 2011).

### ***Gli obiettivi della ricerca***

L'indagine condotta a Trento sul contenuto dell'esperienza di contatto tra utenti e UFE è stata replicata all'interno del gruppo di Palermo per analizzare la validità del modello e dell'intervento degli UFE nei reparti di Salute Mentale; come nel lavoro di Petronio e colleghi (2014) la finalità dello studio esplorativo è consistita nella valutazione dell'efficacia dell'intervento e nella rilevazione di ciò che gli utenti riferiscono di avere concretamente sperimentato nella relazione con gli UFE, coerentemente a quanto proposto da un filone di ricerca basato sui resoconti dei pazienti (Lilja & Hellzén, 2008). Il processo di identificazione e definizione dei criteri di valutazione è proceduto su due livelli tra loro connessi: da un lato i criteri sono stati enucleati sulla base della relazione tra gli utenti e gli UFE, ovvero sulla base di ciò che è sembrato emergere come significativo e peculiare dell'esperienza di incontro; dall'altro lato si è fatto riferimento ai contributi presenti in letteratura relativamente agli esiti degli interventi destinati a utenti con diagnosi psichiatriche. In particolare, siamo stati guidati dalle seguenti considerazioni:

- 1) i ricoveri e i trattamenti sono valutati come insoddisfacenti dagli utenti quanto più sono percepiti come coercitivi; questa percezione, inoltre, tende a influenzare l'atteggiamento nei confronti di interventi futuri (Strauss et al., 2013). I tentativi negativi di persuasione/pressione (come, per esempio, la minaccia di utilizzare la forza) sono valutati maggiormente coercitivi rispetto ai tentativi positivi di persuasione/pressione, focalizzati sulla decisionalità dell'utente ed associati alla percezione di essere trattati con rispetto, interesse e fiducia (MacArthur Research Network on Mental Health and Law, 2004);
- 2) variabili come una buona alleanza con gli operatori e un rapporto caratterizzato da empatia e coinvolgimento sono positivamente associate a una valutazione positiva dell'esperienza di trattamento; in particolare, sembra avere un effetto significativo lo sforzo compiuto dagli operatori nel rendere gli utenti competenti rispetto alle prescrizioni farmacologiche, alla gestione della sintomatologia, all'abuso di sostanze, alla continuità del trattamento dopo le dimissioni e, infine, alle abilità relative alla vita quotidiana (Hackman et al., 2007);
- 3) è stato evidenziato che, all'interno della relazione con gli utenti, la fiducia è considerata un elemento cruciale anche da parte degli operatori che si occupano dell'assistenza infermieristica: la fiducia scaturirebbe dal rispetto verso gli utenti e dal condividere con questi ultimi obiettivi realistici, che prevedano sia eventuali insuccessi che il modo di affrontare gli ostacoli (Yamashita, Forchuk, & Mound, 2005); 4) gli interventi che promuovono l'autostima migliorano il funzionamento interpersonale degli utenti con diagnosi psichiatriche; i livelli di autostima, inoltre, sembrano essere positivamente associati alle dimensioni dell'*agency* e della condivisione (Bjørkvik, Biringer, Eikeland, & Nielsen, 2009).

Gli obiettivi dell'intervento sono stati operazionalizzati e la procedura di valutazione ha previsto l'individuazione di 8 dimensioni considerate significative all'interno della relazione di cura tra utenti e UFE: empatia ricevuta, empatia espressa, fiducia, confidenza, parità percepita, parità ricevuta, speranza e compliance. Per ciascuna di queste variabili è stata valutata sia l'evenienza, ossia la presenza/assenza, sia la frequenza con cui sono state sperimentate dagli utenti.

La focalizzazione sull'evenienza e sulla frequenza di emozioni e sensazioni esperite dagli utenti è supportata dal considerare queste componenti come etichette che connotano le parti significative dell'esperienza degli individui. Le emozioni assumono il ruolo di marker per i valori di riferimento (Nussbaum, 2001) e secondo l'ipotesi dei marker somatici di Damasio (2006), le emozioni possono marcare aspetti, situazioni, avvenimenti effettivi o prevedibili. Emozioni, sentimenti e valori sono correlati tra loro e sono riferibili a specifici eventi rilevanti nella vita delle persone; gli eventi marcati da emozioni e sentimenti possono quindi essere rievocati più facilmente rispetto a eventi neutrali o con bassa rilevanza emotiva, questa rilevanza avrebbe un carattere adattivo e tali eventi sarebbero memorizzati come più prontamente riconoscibili e

rievocabili. In generale, le emozioni negative dovrebbero portare a comportamenti adattivi di evitamento, mentre le emozioni positive sarebbero associate a comportamenti adattivi di ricerca (Petronio et al., 2014).

### *Partecipanti e procedura*

Alla ricerca hanno preso parte 27 utenti del CSM 1, dell'SPDC e della CTA (Comunità Terapeutica Assistita); al fine di mantenere la riservatezza non è stato registrato nessun dato sensibile relativo ai partecipanti.

La raccolta dei dati ha previsto la somministrazione telefonica di un'intervista semistrutturata costruita da Petronio e collaboratori (2014); la somministrazione è stata realizzata da due psicologhe laureate<sup>3</sup> in Scienze e Tecniche Psicologiche durante il tirocinio curriculare (LM-51) svolto all'interno delle attività previste dalla convenzione tra l'ASP 6 (Azienda Sanitaria Provinciale) e l'Università di Palermo.

L'intervista è focalizzata sulla qualità dei contatti tra utenti e UFE; all'interno di queste interazioni Petronio e collaboratori (2014) hanno individuato tre concetti chiave ritenuti significativi: sapere esperienziale, fiducia e speranza. Questi tre concetti sono stati, a loro volta, operazionalizzati nelle 8 variabili analizzate nell'intervista in riferimento alle esperienze relazionali tra utenti e UFE: empatia ricevuta, empatia espressa, fiducia, confidenza, parità ricevuta, parità espressa, speranza, compliance.

Gli autori hanno ipotizzato che l'incontro con gli UFE sia caratterizzato, dal punto di vista degli utenti, da una traccia emotiva, valoriale e/o somatica. Per individuare il marker che contraddistingue le esperienze degli utenti che hanno usufruito dei servizi UFE è stato chiesto agli utenti di rievocare l'esperienza di contatto con gli UFE e di rintracciare episodi connotati da empatia (ricevuta ed espressa), fiducia, confidenza, parità (ricevuta ed espressa), speranza e compliance. La comparsa e la frequenza di queste tracce rappresenta, secondo gli autori, un elemento di significatività nel vissuto delle persone, connesso a sua volta ad una motivazione a modificare la propria condizione e a generare cambiamenti positivi.

L'intervista semistrutturata è costituita da 9 domande che hanno lo scopo di rievocare, in riferimento all'esperienza di contatto fra utenti e UFE, la presenza delle otto dimensioni individuate e di rilevarne la frequenza. Le domande dell'intervista contengono una formula che consente di rilevare l'evenienza e la frequenza di ciascuna variabile. Ogni item è suddiviso in due interrogativi; la prima domanda contiene una formula che ha l'obiettivo di generare l'effetto *priming* per la rievocazione delle esperienze vissute: "pensando a tutte le volte che ha avuto contatto con un UFE..." e valuta l'evenienza della dimensione presa in considerazione; la seconda domanda, invece, viene posta solo se il soggetto ha dato una risposta positiva alla prima quindi viene valutata, su una scala Likert a 5 punti, la frequenza con cui la dimensione è stata esperita. L'item che indaga l'apertura comunicativa (confidenza), per esempio, è stato costruito come segue: "Durante gli incontri con gli UFE le è successo di raccontare loro cose che non ha mai raccontato, o ha raccontato raramente, a medici o operatori?" (evenienza) "Se sì, le è successo: sempre, spesso, qualche volta, poche volte, raramente" (frequenza).

Le otto variabili analizzate possono essere descritte come segue:

- Empatia ricevuta: valuta la sensazione di essere compresi nei propri sentimenti.
- Empatia espressa: fa riferimento alla sensazione di comprendere le emozioni espresse dal proprio interlocutore.
- Fiducia: indica l'affidamento che si fa su qualcuno o qualcosa, ma anche il credito e la stima che si hanno nei loro confronti. Una possibile definizione operativa del livello di fiducia è data dalla possibilità percepita dal soggetto che un certo risultato atteso rientri nella variabilità dei risultati desiderati.
- Confidenza: suggerisce l'idea di un'amichevole intimità. Operativamente la presenza di confidenza riguarda l'aver raccontato qualcosa di personale a una o poche altre persone verso le quali si manifesta un atteggiamento di confidenza.
- Parità ricevuta: concerne la sensazione di essere trattati alla pari.
- Parità espressa: è relativa al percepire nell'altro l'espressione di caratteristiche simili alle proprie.
- Speranza: consiste nell'attesa fiduciosa di un futuro positivo e nella realizzazione di qualcosa che si desidera. La corrispondente variabile operativa della speranza può essere riferita alla percezione, nel proprio orizzonte temporale, di un momento nel quale si potrà avere sollievo dalla sofferenza vissuta.
- Compliance: fa riferimento alla collaborazione prestata dal paziente nel seguire le istruzioni del medico. La definizione operativa può essere riferita alla richiesta diretta di essere stati o meno collaboranti con le indicazioni del medico, sia quelle relative alla terapia farmacologica che quelle relative agli interventi terapeutici di altro tipo.

---

<sup>3</sup>Si ringrazia la dott.ssa Rosalia Acquaro che insieme a Rossana Cali, ha curato la raccolta dei dati.

Tutte le interviste sono state trascritte *verbatim* e, relativamente ai dati concernenti l'evenienza e la frequenza delle caratteristiche dell'interazione con gli UFE, le risposte sono state registrate e riportate così come espresse dagli utenti; altri dati clinici presenti nei protocolli sono stati, invece, analizzati in base ai contenuti.

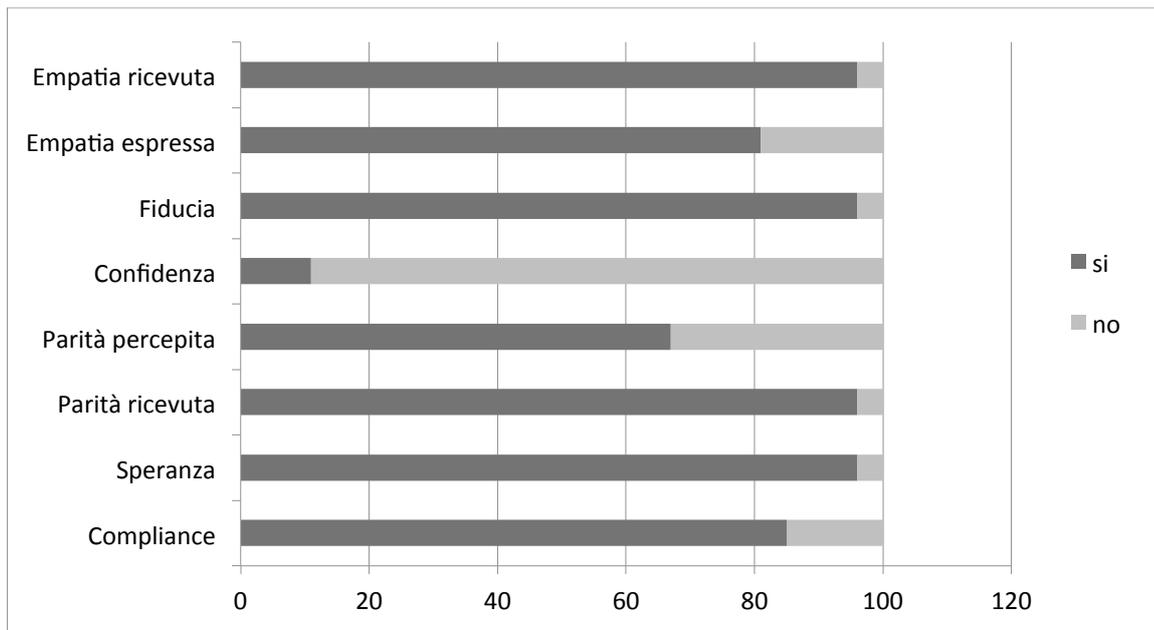
### *Risultati*

I dati raccolti hanno permesso di evidenziare l'evenienza e la frequenza di ciascuna delle 8 variabili prese in analisi nell'esperienza degli utenti con gli UFE.

Un primo commento ai dati di evenienza si focalizza sui seguenti aspetti: la quasi totalità degli utenti intervistati ha sentito di essere stata compresa dagli UFE (l'empatia ricevuta è stata rilevata nel 96% dei casi) e di essersi sentita trattata come un pari nell'esperienza di contatto con gli UFE (la parità ricevuta è stata rilevata nel 96% dei casi). Anche l'evenienza delle dimensioni della fiducia e della speranza è pari al 96% e questo dato appare particolarmente importante in quanto tali dimensioni sembrano essere associate a una maggiore probabilità di riscontrare sia un migliore adattamento sia una maggiore motivazione al cambiamento. Rispetto all'immagine che gli UFE hanno generato negli utenti è stato possibile riscontrare che: l'empatia espressa è stata rilevata nell'81% delle interviste, indicando il fatto che la maggior parte degli utenti non solo si è sentita compresa, ma ha avuto modo di comprendere in prima persona le emozioni provate dai membri dell'UFE; la parità espressa, intesa come la percezione dell'utente di riscontrare negli UFE l'espressione di caratteristiche simili alle proprie, è stata rilevata nel 67% degli intervistati. La compliance è stata individuata nell'85% dei casi, confermando l'influenza positiva che il contatto con gli UFE può avere nell'aderire maggiormente ai trattamenti e nel seguire le indicazioni terapeutiche. Infine la confidenza, che valuta l'aver scelto in modo privilegiato gli UFE come interlocutori ai quali raccontare le proprie esperienze personali, è stata rilevata solo dall'11% degli intervistati. Questo dato evidenzia come gli UFE rappresentino un valore aggiunto, rispetto ai professionisti della salute mentale che non vengono sostituiti e che rimangono i principali punti di riferimento degli utenti, ma anche segnala un'area di insuccesso nell'intervento degli UFE che ricoprono solo marginalmente il ruolo di coloro ai quali destinare comunicazioni personali. Potremmo interpretare questo dato in relazione a quello relativo alla fiducia (96%), ipotizzando che, sebbene gli utenti nutrano un atteggiamento positivo nei confronti degli UFE, la disponibilità a condividere le proprie esperienze costituisca una caratteristica relazionale differente rispetto alla possibilità di avere fiducia negli altri. In particolare, fare comunicazioni relative alla sfera privata sembrerebbe rappresentare una caratteristica relazionale di ordine più complesso rispetto a un più generico scambio relazionale in grado di offrire sostegno e gratificazione.

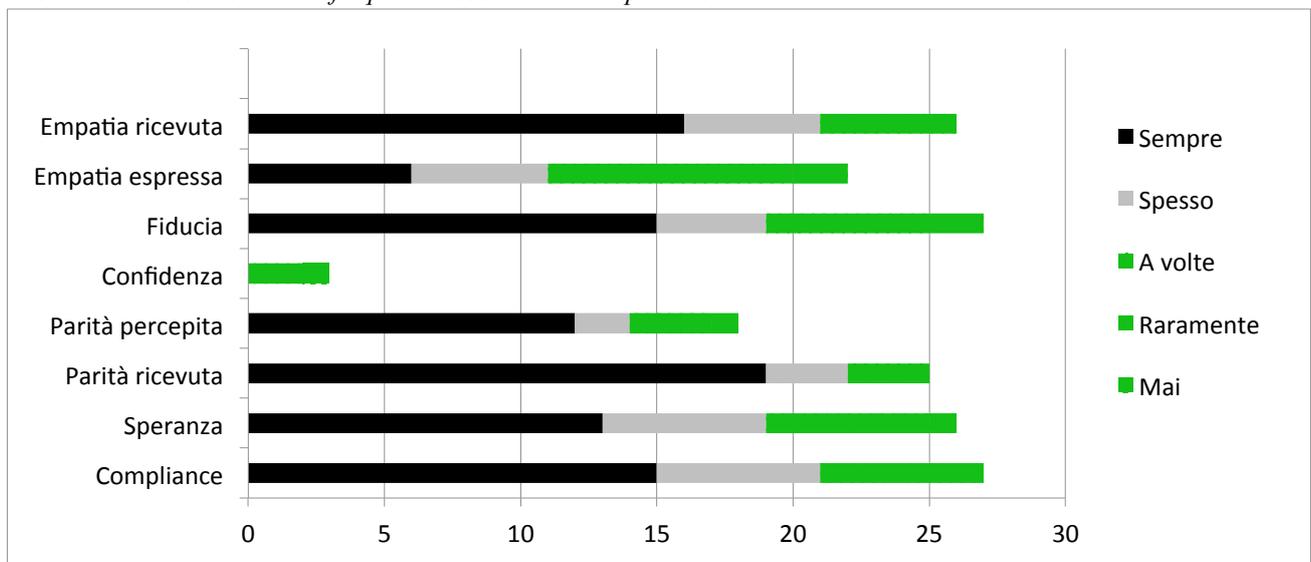
Va, inoltre, sottolineato che il più delle volte le interazioni paziente-UFE avvenivano in maniera non strutturata, ovvero non in un setting di gruppo o terapeutico, proprio perché il ruolo degli UFE non è assimilabile a quello degli operatori. I colloqui con gli UFE avvengono in luoghi che favoriscono l'interazione: nelle stanze o negli spazi comuni del reparto ospedaliero, in uno spazio specifico del Centro di Salute Mentale o negli spazi comuni della Comunità Terapeutica Assistita. Da un punto di vista clinico la relazione con gli UFE è caratterizzata dalla dimensione del sostegno, mentre gli elementi terapeutici che favoriscono il cambiamento attengono a competenze specifiche degli operatori. In tal senso, il dato relativo alla confidenza può indicare una differenziazione utile tra figure professionali e UFE: le comunicazioni intime e i contenuti psicologicamente rilevanti vengono consegnati al terapeuta di riferimento. È dunque auspicabile e positivo il fatto che ciò che avviene tra paziente e UFE riguardi elementi come la disposizione positiva che tale interazione produce, in quanto testimonianza credibile della possibilità di un cambiamento. L'alta evenienza con cui sono state rilevate quasi tutte le dimensioni esplorate conferma le ipotesi sul ruolo positivo degli UFE presso i Servizi di Salute Mentale, evidenziando l'importanza assunta dal sapere esperienziale e la sua efficacia nei percorsi di cura (Tab. 1).

Tabella 1. *Distribuzione percentuale delle evenienze rilevate per ciascuna variabile*



Per quanto riguarda i dati relativi alla frequenza di comparsa delle singole dimensioni esplorate è possibile notare una tendenza a riferire che le esperienze relazionali con gli UFE siano state connotate positivamente in maniera continuativa. Ad esclusione della confidenza e dell'empatia espressa, alle altre sei dimensioni vengono attribuite frequenze assolute alte, comprese tra *sempre* e *spesso*, pari a un intervallo tra 11 e 22. È possibile, quindi, affermare che non solo queste esperienze emotive e affettive vengono ritenute presenti nella relazione dalla maggioranza degli intervistati ma anche che sono avvenute in modo continuo e non estemporaneo (Tab. 2).

Tabella 2. *Distribuzione delle frequenze assolute rilevate per ciascuna variabile*



Possiamo affermare che i dati della nostra indagine hanno permesso di confermare le ipotesi di Petronio e colleghi (2014) sia sulle caratteristiche della funzione e del ruolo degli UFE sia sull'efficacia dei percorsi di cura attuati dagli UFE. Rispetto al confronto con i dati raccolti a Trento, le conclusioni risultano coerenti e compatibili, infatti il profilo dei risultati esaminati è simile soprattutto in relazione alla dimensione

confidenza, così come si rileva una simile differenza tra emozioni espresse e ricevute. Tuttavia, malgrado tale coerenza, l'esiguità del gruppo di partecipanti non permette di generalizzare i risultati, ed occorre considerare il fatto che l'esperienza degli UFE a Palermo è molto recente rispetto a quella di Trento ed è necessario un approfondimento degli argomenti affrontati in questo studio.

### *Essere UFE: La storia di Sara<sup>4</sup>*

Il caso di Sara, allo stesso tempo utente e familiare di un utente psichiatrico, è esemplificativo del modello UFE. La paziente, nel corso della sua storia di malattia, ha avuto l'opportunità e la capacità di assumere un ruolo attivo rispetto alla patologia psichiatrica, diventando Utente e Familiare Esperto.

“Donare affetto a chi soffre ha arricchito la mia vita, donandomi quella serenità che all'inizio della mia malattia consideravo irrimediabilmente perduta”, così scrive Sara in un resoconto della sua storia. Sara è una donna di 65 anni con una diagnosi di Disturbo Bipolare di tipo I caratterizzato da episodi maniacali<sup>5</sup>. La sua storia di malattia e sofferenza si è arricchita nel tempo di speranza e di solidarietà; Sara attualmente è impegnata nell'attività di UFE e offre il suo servizio presso il Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura. Intrattiene i pazienti, parla con loro, stringe loro la mano, li porta al bar o a fare una passeggiata; talvolta, mentre ascolta le storie che le raccontano le persone ricoverate in reparto, i suoi occhi si inumidiscono.

Sara inizia a soffrire di depressione non appena conclude le scuole superiori, avrebbe desiderato continuare gli studi iscrivendosi alla facoltà di architettura e invece si sente obbligata ad aderire al volere dei genitori e a intraprendere lo stesso percorso formativo e professionale del padre. Dopo qualche anno Sara si sposa e ha due figli, il rapporto con il marito seppure caratterizzato all'inizio del matrimonio da supporto e appoggio reciproco, risentirà successivamente del disturbo psichico di Sara, la quale durante le fasi maniacali vive relazioni extraconiugali, a volte lascia il marito, per tornare successivamente in famiglia durante le fasi depressive. Inoltre, in uno degli episodi maniacali la donna spenderà un'esaosa quantità di denaro in investimenti sbagliati. Con il passare del tempo il disagio psicologico di Sara va aumentando e i sintomi depressivi si presentano con maggiore frequenza e intensità, a questa condizione contribuiscono negativamente le due gravidanze ravvicinate, l'impegno di cura richiesto dai figli piccoli, la gestione della vita familiare e il fatto che Sara riprende molto presto a lavorare dopo la nascita dei bambini.

Sara racconta alcuni eventi che hanno segnato in maniera profonda la sua vita, anzitutto la morte del padre con il quale ha lavorato per 22 anni: “Difficile per me è stato entrare in negozio e non trovarlo”. Dopo la morte del padre per Sara comincia un periodo difficile; sono anni molto duri, durante i quali cerca di andare avanti, nonostante non abbia amore per la vita e non senta alcun entusiasmo. Nella sua vita si alternano periodi di euforia, quando si presenta l'occasione di evadere dalla routine quotidiana, e periodi di buio in cui sente di vivere quasi solo per dovere. Della sintomatologia bipolare Sara sottolinea le fasi legate agli episodi depressivi che, rispetto a quelli maniacali, sono associati a una maggiore sofferenza psicologica.

Nonostante Sara sia consapevole del proprio malessere, non è in grado di cercare soluzioni terapeutiche e affronta da sola una patologia che sembra aggravarsi anche in relazione ad un altro evento che segna la sua vita: la malattia e in seguito la morte della madre. Questa perdita acutizza la sua condizione e Sara sente che nessuno può aiutarla. Dopo avere seguito una trasmissione televisiva in cui si fa riferimento alla terapia farmacologica per i sintomi depressivi, Sara si riconosce nella descrizione del paziente con episodi depressivi, si rivolge – dopo molti anni di sofferenza – a uno psichiatra e comincia subito a seguire una terapia che presto si dimostra efficace e utile. Quando nota miglioramenti significativi e inizia a stare meglio, Sara pensa che la cura prescritta non sia più necessaria e prende autonomamente la decisione di interrompere la terapia. Qualche mese dopo l'interruzione Sara ha una ricaduta, riprende i contatti con lo psichiatra che l'aveva curata e ricomincia a seguire le sue prescrizioni. Anche questa volta vi è un miglioramento ma, nonostante la donna segua attentamente le prescrizioni farmacologiche, si presenta un grave episodio depressivo che porta Sara a pensare che non ci sia più alcuna speranza: se la sua condizione non può avere soluzione è inutile vivere: Sara tenta il suicidio.

<sup>4</sup> Il nome attribuito è un nome di fantasia.

<sup>5</sup> Come specificato dal DSM-5 (2014) l'episodio maniacale è caratterizzato dalla presenza di almeno 3 dei seguenti sintomi: autostima ipertrofica o grandiosità, diminuito bisogno di sonno, maggiore loquacità del solito o spinta continua a parlare, fuga delle idee, distraibilità, aumento dell'attività finalizzata (sociale, lavorativa, scolastica o sessuale) o agitazione psicomotoria, eccessivo coinvolgimento in attività che hanno un alto potenziale di conseguenze dannose (es. acquisti incontrollati, comportamenti sessuali sconvenienti o investimenti finanziari avventati). In questo quadro sindromico l'episodio maniacale può essere preceduto o seguito da episodi depressivi maggiori o ipomaniacali; questi ultimi in particolare si distinguono dagli episodi maniacali, in quanto caratterizzati da un minore periodo di alterazione dell'umore (4 giorni nel caso dell'episodio ipomaniacale, 7 giorni nel caso di quello maniacale), e da una minore compromissione del funzionamento adattivo.

Fortunatamente il tentativo di suicidio non ha conseguenze fisiche e, nel 2005, Sara conosce la psichiatra responsabile di un Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura che le spiega in maniera più precisa la sintomatologia, l'eziologia e le terapie individuate per i casi di patologia bipolare. Questo intervento permette a Sara di accettare di pensare a se stessa come a una persona che soffre di un disturbo psichico frequente; Sara si sente più sicura e più compresa, smette di colpevolizzarsi e intraprende una nuova terapia verso la quale dimostra un'altissima compliance: non ha mai interrotto l'assunzione dei farmaci, è disponibile a valutare la sua condizione psicologica nei colloqui con la psichiatra che la segue e la sintomatologia regredisce.

Quando nella vita di Sara sembra essere tornato un po' di ordine e di felicità, nel 2009 si trova ad affrontare un'altra prova difficile: il figlio più giovane, che in quel periodo viveva fuori città e al quale in seguito verrà diagnosticato un disturbo psicotico, mette in atto un tentativo di suicidio. Per Sara le cure di cui necessita sono impegnative da molti punti di vista. Nonostante questo evento critico, Sara riesce a mantenere una condizione psicologica adattiva e ad aiutare il figlio che oggi vive e lavora con i genitori e si trova in una condizione di compenso clinico.

Nell'intervento dedicato a Sara si intersecano diversi livelli terapeutici: la relazione con la psichiatra, una cura farmacologica efficace, l'attività svolta all'interno del gruppo UFE che fa sentire Sara competente e utile. Nelle parole che Sara ha scritto per raccontare l'esperienza degli UFE questa si rivela significativa e terapeutica sia per se stessa che per gli altri utenti: "Qualche giorno fa ho vissuto l'angoscia di una mamma sola e disperata di fronte alla malattia del proprio figlio. Mi sono rivista anni fa quando anch'io, affetta da depressione e in cura, mi sono sentita schiacciata in seguito alla diagnosi di schizofrenia di mio figlio. La mia ancora di salvezza è stato l'incontro con la dottoressa responsabile del Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura che, credendo fermamente nelle risorse che un paziente e un familiare, per l'esperienza vissuta, portano con sé, ha fatto sì che nascesse a Palermo il gruppo Utenti e Familiari Esperti.

Il corso di psicoeducazione a cui ho partecipato qualche anno fa, mi ha permesso di conoscere molti aspetti della patologia mentale, i comportamenti del paziente affetto da una di queste patologie, il modo in cui relazionarmi con mio figlio e con me stessa, prendendo consapevolezza che queste patologie possono essere gestite se conosciute.

Durante gli incontri ho conosciuto altri pazienti che come me si trovavano in una condizione di confusione, disperazione e solitudine. Da questi incontri sono nati gli UFE, che possiedono conoscenze derivate dalla propria esperienza o da quella di un loro familiare, che possono essere immensamente utili a quanti stanno vivendo lo stesso dramma, testimoniando che il disagio mentale può essere vissuto nella consapevolezza della malattia e della terapia. Gli UFE possono essere d'aiuto a chi si trova faccia a faccia con la patologia mentale per la prima volta e a chi per anni ha vissuto nella solitudine e nell'emarginazione.

Negli incontri di auto-mutuo-aiuto un gruppo di utenti ha trovato ascolto, sostegno, solidarietà, comprensione ed amicizia sincera, nate dall'empatia priva di reticenze. La nostra presenza nel Centro di Salute Mentale, nel Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura e nella Comunità Terapeutica Assistita, ha portato la testimonianza che il disagio mentale può essere degnamente vissuto.

Io dedico alcune ore del mio tempo ai pazienti ricoverati presso il reparto di SPDC, questi sono i pazienti che vivono probabilmente il momento più drammatico del loro percorso sanitario, al fine di portare la mia stessa vita come testimonianza dell'efficacia della terapia farmacologica, che spesso i pazienti, una volta dimessi dal reparto, abbandonano. Ascoltare queste persone, quando possibile, portarle a fare una passeggiata, a prendere un caffè o a fumare una sigaretta, è utile a rendere per loro il ricovero più umano ed accettabile. Spesso cerco di scuoterli dalla loro apatia aiutandoli a curare la propria persona, li sollecito a consumare i pasti insieme agli altri ricoverati, o gioco con loro per intrattenerli e rendere meno lunga una giornata in reparto, non mancano poi i consigli, li motivo a non abbandonare la terapia dopo i primi miglioramenti, e talvolta mi ritrovo anche ad accompagnarli nel momento della dimissione".

Il ruolo di UFE ha consentito a Sara di utilizzare la sua esperienza di malattia a favore di altri utenti, diventando per loro un modello di percorso di cura ben riuscito e rinforzando positivamente comportamenti volti alla cura, di sé e degli altri utenti. Parallelamente, la sua esperienza di madre di un utente psichiatrico le consente di sintonizzarsi emotivamente su vissuti analoghi di altre madri con esperienze simili dando loro fiducia e speranza.

## **Conclusioni**

Il modello del "fareassieme" rappresenta una piccola rivoluzione all'interno delle cure psichiatriche, una rivoluzione che parte da una parziale revisione del concetto di malattia mentale e di cura, passa dallo sviluppare consapevolezza in chi la conosce da molto vicino, per arrivare ad uno scambio circolare, tra UFE, operatori, altri utenti e familiari. Non tutti possono diventare UFE; la figura dell'Utente e del Familiare

Esperto rappresenta un'opportunità in più rispetto alle cure tradizionali, una risorsa terapeutica che produce effetti positivi in sinergia con altre.

L'Associazione si pone come cornice di una serie di azioni e di possibilità, un quadro legislativo e, allo stesso tempo, un contenitore di relazioni che al suo interno si dispiegano. Dopo tre anni l'UFE di Palermo sta crescendo ed inizia ad interfacciarsi con altre realtà esistenti sul territorio in un'ottica di collaborazione. L'associazione nasce in seno all'ASP e proprio dall'Azienda, recentemente, viene la proposta di una concertazione con gli esponenti del terzo settore nella definizione operativa di una serie di azioni, tra le quali la gestione dei PTI (Progetti Terapeutici Individualizzati).

Per il futuro auspichiamo una crescita anche dal punto di vista dei tempi, degli spazi e delle modalità in cui si dispiega l'azione dell'UFE; è in apertura uno sportello d'ascolto gestito dagli UFE aperto alla cittadinanza, agli utenti e ai familiari in carico ai servizi e non, con l'obiettivo primario di offrire uno spazio di ascolto, supporto e informazione che faccia anche da ponte fra l'utenza, la famiglia e il Dipartimento di Salute Mentale. Questo spazio sarà anche adibito ad incontri tematici proposti dai pazienti e offerti dagli operatori, momenti di socializzazione, attività ricreative e gruppi di attività fisica.

Infine, a scopo di prevenzione e lotta allo stigma, l'Associazione incontrerà le agenzie educative e quanti ne faranno richiesta per far conoscere questa realtà e questa possibilità di cura, trasmettendo il messaggio che da ogni condizione problematica possono scaturire nuove risorse per se stessi e per gli altri.

### Bibliografia

- Albanesi, C. (2001). Volontariati in psichiatria: Solidarietà, partecipazione, coinvolgimento [Volunteers in psychiatry: Solidarity, participation, involvement]. In R. Ruani (Ed.), *Utenti, famiglie e servizi: Risposte integrate al disturbo schizofrenico* [Users, families and services: Integrated responses to schizophrenic disorder] (pp. 255-267). Milano: Franco Angeli.
- Barrett-Lennart, G.T. (1981). The empathy cycle: Refinement of a nuclear concept. *Journal of Counseling Psychology*, 28(2), 91-100. doi: 10.1037/0022-0167.28.2.91
- Bellack, A.S. & Muesser, K.T. (1993). Psychosocial treatment. *Schizophrenia Bulletin*, 19, 317-336.
- Bjørkvik, J., Biringer, E., Eikeland, O., & Nielsen, G.H. (2009). Self-esteem and interpersonal functioning in psychiatric outpatients. *Scandinavian Journal of Psychology*, 50, 259-265.
- Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico* [The normal and the pathological] (M. Porro, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1966).
- Carozza, P. (2006). *Principi di riabilitazione psichiatrica* [Principles of psychiatric rehabilitation]. Milano: Franco Angeli.
- Damasio, A. (2006). *Descartes' error: emotion, reason and the human brain*. London: Vintage.
- De Stefani, R. (2011). Il coinvolgimento attivo di utenti e familiari nel Servizio di salute mentale di Trento: L'approccio del "fareassieme" e gli Utenti e Familiari Esperti (UFE) [The active involvement of users and family members in the Mental Health Service of Trento. The "doing together" approach and the Expert Users and Family members (UFE)]. *Salute e società*, 2, 170-179. doi:10.3280/ses2011-002eng014
- De Stefani, R., Torri, E., & Bertotti, K. (2012). *Psichiatria mia bella: Alla ricerca delle cure che Basaglia sognava* [My beautiful psychiatry: Searching for Basaglia's dreamed treatment]. Trento: Centro Studi Erickson.
- Deegan, P. (1992). The independent living movement and people with psychiatric disabilities: taking back control over our own lives. *Psychosocial rehabilitation journal*, 15(3), 3-19. doi: 10.1037/h0095769
- Falloon, I. (1993). *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria: Guida al lavoro con le famiglie*. [Integrated psychoeducational intervention in psychiatry: A guide to working with families]. Trento: Centro Studi Erickson.
- Grunenbaum, H., & Friedman, H. (1988). Building collaborative relationships with families of the mentally ill. *Hospital and Community Psychiatry*, 39(11), 1183-1187. doi: 10.1176/ps.39.11.1183

- Hackman, A., Brown, C., Yang, Y., Goldberg, R., Kreyenbuhl, J., Lucksted, A., ...Dixon, L. (2007). Consumer Satisfaction with Inpatient Psychiatric Treatment Among Persons with Severe Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, 43, 551-564. doi: 10.1007/s10597-007-9098-3
- Lefley, H.P., & Wasow, M. (1994). *Helping families cope with serious mental illness*. Newark: Harwood Academic.
- Lilja, L., & Hellzén, O. (2008). Former patients' experience of psychiatric care: A qualitative investigation. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17, 279–286.
- MacArthur Research Network on Mental Health and the Law (2004). *The MacArthur Coercion study*, May 2004 update of the executive summary. Retrieved from <http://www.macarthur.virginia.edu/coercion.html>
- Marsh, D.T. (1994). *New direction in the psychological treatment of serious mental illness*. Westport, CT: Praeger.
- Nussbaum, M. (2001). *Upheavals of thought: The intelligence of emotions*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Petronio, A., De Stefani, R., Arici, S., Tamacoldi, R., Capitanio, M., & Cuni, R. (2014). Il sapere esperienziale di utenti e familiari risorsa per la promozione del benessere: L'esperienza del servizio di salute mentale di Trento [The experiential knowledge of users and family resource for the promotion of well-being: The experience of Trento mental health service]. In A.M. Acocella, & O. Rossi (Eds.) *Cos'è che cura?* [What is that take care?] *Nuove Arti Terapie (supplemento)*, 22, 52-64
- Reiss-Brennan, B., & Kirstein, J.K. (2002). Riprogrammare la salute mentale in famiglia: La pratica delle cure collaborative [Reprogram the mental health in the family: The practice of collaborative care]. In V. M. Cigoli (Ed.), *Il medico, la famiglia, e la comunità: L'approccio biopsicosociale alla salute e alla malattia* [The medical, the family and the community. The biopsychosocial approach to health and disease]. Milano: Franco Angeli.
- Rogers, E.S., Chamberlin, J. Ellison, M.L., & Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health service. *Psychiatric services*, 48(8), 1042-1047. doi: 10.1176/ps.48.8.1042
- Spaniol, L., Zipple, A., Marsh, D.T., & Finley, L. (2000). *The role of the family in psychiatric rehabilitation. A workbook*. Boston, MA: Boston University, Center for psychiatric rehabilitation, Sargent college of health and rehabilitation sciences.
- Strauss, J.L., Zervakis, J.B., Stechuchak, K.M., Olsen, M.K., Swanson, J., Swartz, M.S., ...Oddone, E.Z. (2013). Adverse Impact of Coercive Treatments on Psychiatric Inpatients' Satisfaction with Care. *Community Ment Health J*, 49, 457–465.
- Wagner, D. (2002). *The illusion of conscious will*. Massachusetts: Bradford Books/MIT Press.
- Yamashita, M., Forchuk, C., & Mound, B. (2005). Nurse Case Management: Negotiating Care Together Within a Developing Relationship. *Perspectives in Psychiatric Care*, 41, 62-71.