

LAVORARE PER GUARIRE

DA VITTIMA A VINCITORE

GUIDA AL BENESSERE MENTALE

DI

RON COLEMAN, PAUL BAKER E KAREN TAYLOR

STRUMENTO DI PROGRAMMAZIONE PERSONALE



IL CASELLO

MAGEMA EDIZIONI & COOPERATIVA SOCIALE "IL CASELLO"
CARCARE

INTRODUZIONE

Quali sono le origini di questo manuale? Questo è il terzo di una serie di libri sulla guarigione: il primo trattava del sentire le voci e il secondo dell'autolesionismo. Siamo convinti che l'esperienza delle voci e l'autolesionismo siano una specie di linguaggio intermedio, attraverso il quale viene espresso il disagio personale. Crediamo che questo valga anche per altri problemi di salute mentale. L'idea su cui si basano i manuali è di presentare un altro modo di pensare, diverso da quello abituale che si concentra principalmente su malattia e patologia e spesso si traduce, per gli utenti dei servizi, in un messaggio di non futuro, sconforto, disperazione, apatia e paura.

C'è bisogno di un altro tipo di linguaggio. Un linguaggio più positivo e incoraggiante, che riconosca il potenziale della guarigione, rispetti il desiderio di smettere di essere vittime e di diventare vincitori della vostra esperienza, e che non sia di ostacolo quando cercate la vostra strada verso la guarigione.

Perché un manuale? Abbiamo scritto questo libro per riempire un vuoto nella letteratura disponibile su come superare il disagio mentale. E' stato scritto soprattutto per le persone vittime di esperienze emotivamente disagevoli e in particolare per quelle persone alle quali è stata diagnosticata una malattia mentale. Questo è un MANUALE e come dice la parola stessa, va considerato come uno strumento pratico per aiutarvi nella vostra guarigione. Quello che vi chiediamo è di accettare una sfida personale, una sfida che potreste trovare ardua e dolorosa, ma che vi offre il potenziale per il cambiamento e la riscoperta della vostra persona, e una strada verso la vostra guarigione. Riteniamo che questa sia un'esperienza positiva e costruttiva.

Troppo spesso accade che gli obiettivi dei servizi che intervengono nelle vite delle persone che hanno problemi di salute mentale sono necessariamente limitati al "mantenimento". Questo perché non esistono le risorse o il tempo del personale per fare di più. L'immagine pubblica dei servizi di salute mentale e delle persone con problemi di salute mentale risente di questa situazione. C'è l'impressione che i servizi per i malati di mente siano solo in grado di

fare il minimo necessario. Perciò a molti sembra che non si possa far altro che fornire il sostegno individuale nel tentativo di eliminare il disturbo, principalmente attraverso la somministrazione di farmaci. C'è pochissimo tempo per aiutare la persona a star meglio, a guarire dalla propria infermità e a vivere una vita autonoma e soddisfacente, come se ciò potesse avvenire solo per caso o per nulla affatto.

Esiste anche un altro problema, quello delle aspettative. In taluni settori della psichiatria, se qualcuno effettivamente "guarisce", in qualche modo ciò non sembra rientrare negli schemi tradizionali della malattia mentale. La persona guarita viene piuttosto considerata in fase di "remissione" (cioè una pausa temporanea della malattia, che probabilmente riprenderà), oppure si dice che la diagnosi fatta in precedenza era sbagliata. D'altra parte, nel recente passato, persino il termine guarigione è stato cooptato da certi settori del mondo psichiatrico e della salute mentale. Per costoro, guarigione è più che altro l'assenza o la riduzione dei sintomi, grazie alla somministrazione dei farmaci (siamo guariti fino a quando li assumiamo); quindi per qualcuno il mantenimento è la stessa cosa della guarigione. Naturalmente, questo modo di vedere trascura l'importante questione dell'impatto sulla qualità della vita individuale derivante da un prolungato periodo di somministrazione delle terapie farmacologiche, sebbene l'argomentazione contraria sostenga che ciò è sempre meglio dell'alternativa, vale a dire il ritorno dei sintomi.

Il processo di guarigione rimane in qualche modo misterioso e individuale, apparentemente non è la preoccupazione basilare degli operatori della salute mentale e non sembra qualcosa da cui si possa imparare. Fortunatamente non sempre è così: molte persone guariscono dal proprio disturbo mentale, sebbene le loro storie siano quasi sconosciute. Molti di questi sono stati aiutati a guarire dal coinvolgimento impegnato e sensibile di operatori della salute mentale. La ragione per cui questa non è diventata una pratica diffusa è che per troppo tempo la psichiatria ha considerato le malattie mentali come stati di malessere e in particolare certe forme come le malattie psicotiche come il risultato di un problema a livello cerebrale. Di conseguenza non si è mai troppo incoraggiato un lavoro come questo.

Il fatto di avere messo un'etichetta clinica sul disagio mentale, fin dal principio ha avuto l'effetto indesiderato e sfortunato di separare le persone dalle loro stesse esperienze. Le nostre esperienze, siano esse voci, allucinazioni violente, ansia, paura, depressione, sono state integrate nel "malessere". Il nostro vissuto, la nostra storia diventano del tutto irrilevanti, cessiamo di essere soggetti per diventare oggetti. Non c'è quindi da meravigliarsi se solo pochi operatori del settore hanno dimostrato molto interesse nella nostra esperienza, eccetto che come "marcatori" del malessere; non ne hanno né il tempo né la motivazione. Il fatto che i servizi psichiatrici, fino a non molto tempo fa, raramente consideravano l'importanza della storia della vita di una persona ha comportato frustrazione e isolamento per gli utenti. Le nostre esperienze, i nostri convincimenti, gli avvenimenti della nostra vita e come li abbiamo affrontati non vengono utilizzati per migliorare la qualità della nostra vita.

Fate una mappa della guarigione. In questo nuovo approccio la domanda importante è questa: quali sono state le circostanze in cui avete maturato la vostra esperienza e perché vi siete sentiti così incapaci di farvi fronte? Questi sono i mattoni con cui si costruisce la guarigione (o lo stare meglio): è un processo di riconquista del potere. La proprietà dell'esperienza è il primo passo, non per esaltarvi, ma per cercare di capirne le connessioni e i significati. Per fare ciò, avrete bisogno di un'occasione per parlare dell'esperienza stessa, e possibilmente per ricavarne un'introspezione; questa è la mappa dell'itinerario che possiamo usare per districarci dalle circostanze difficili e per riconquistare il controllo della nostra vita. Questo è lo scopo del manuale, speriamo che vi ispiri e vi sia utile.

Ron Coleman, Paul Baker, Karen Taylor

GLOSSARIO DEI TERMINI USATI NEL MANUALE

Alcuni dei termini che usiamo in questo manuale potrebbero non esservi familiari, quindi diamo una breve spiegazione del loro significato per quando li incontrerete.

PIANO D'AZIONE

Questo termine si spiega da sé abbastanza bene: intendiamo la stesura di un piano per la vostra guarigione che indichi i punti d'azione che voi e i vostri operatori avete identificato e sui quali avete concordato di agire. Ciò può comprendere una tabella di marcia che indichi quando sono previste queste azioni. Ad esempio, il vostro piano d'azione può prevedere la ripresa di un'attività lavorativa e parte del piano dovrebbe consistere nel determinare come ciò dovrebbe accadere (quindi formazione, acquisizione di nuove capacità, tecniche dei colloqui di lavoro, collocazione nel volontariato, ecc.).

VALUTAZIONE

La valutazione è una procedura sempre più importante utilizzata dai servizi sanitari e sociali per determinare i bisogni individuali di chi ha bisogno di sostegno o lo richiede. Può essere anche gestita come una porta d'ingresso per decidere chi può ricevere un servizio e chi no. Questa decisione è basata su una lista di priorità abbinata a questioni come bisogni, rischio e vulnerabilità. Tuttavia, la valutazione può anche essere la vostra occasione per dire cosa considerate come necessità e dichiararlo, anche se non sempre otterrete una risposta adeguata.

CURA

Questo termine viene usato molto nei servizi sanitari; ad esempio adesso abbiamo programmi e approcci specifici che tendono ad assicurare che la cura ricevuta sia del giusto tipo e nelle quantità corrette. Nella parte che tratta de "La mia esperienza con i servizi di salute mentale", vi facciamo delle domande circa la vostra esperienza di procedure note come PROGETTO TERAPEUTICO e GESTIONE DEL CASO e vi chiediamo se pensate che vi siano state d'aiuto. Abbiamo anche qualche perplessità circa l'uso del termine "cura" in questo contesto, perché ci sembra che sia un concetto piuttosto limitativo.

Naturalmente, la cura è importante, ma cosa dire allora delle questioni dello sviluppo personale? Il termine cura non sempre serve a descriverle. A volte, ma non sempre, preferiremmo usare i termini PIANO D'AZIONE o PROGRAMMA DI GUARIGIONE perché queste parole sono più esplicitamente dinamiche e meglio descrivono un processo che comporta passi in avanti.

STRATEGIA PER FARCELA

Con "strategia per farcela" intendiamo un altro modo per dire come tutti noi cerchiamo di trovare un modo o modi diversi per affrontare un problema della nostra vita. E' la maniera in cui reagiamo di fronte alle difficoltà. Se abbiamo problemi mentali, questo può voler dire che la tristezza e l'ansia che ci sovrastano sono di per sé stesse un modo in cui "il Sé" cerca di trovare il senso di un episodio estremamente difficile della vita. Sebbene questo tentativo possa sembrare completamente negativo, all'interno dell'esperienza c'è anche una consapevolezza positiva riguardo a qualcosa che dev'essere risolto. Per le persone che sentono le voci, ad esempio, la voce che dice cose negative può essere considerata positiva perché richiama l'attenzione su un fatto della vostra vita che deve essere affrontato e risolto.

METTERE IN GRADO e FACILITARE

Due parole con importanti connessioni. Entrambe vengono usate per descrivere un differente tipo di coinvolgimento dei servizi psichiatrici nella vita di persone con problemi di salute mentale. Anziché prendersi cura delle persone ed intervenire solo quando sono in crisi, facendo riferimento all'idea che il paziente sia fondamentalmente una persona malata che riceve un servizio erogato dai professionisti, i termini METTERE IN GRADO e FACILITARE evidenziano un impegno a lavorare a fianco dell'utente per risolvere i suoi problemi. La differenza principale è tra le due filosofie di fare cose PER voi e fare cose CON voi.

CONFERIMENTO DI POTERE

E' un termine difficile e spesso frainteso; molti pensano che sia possibile dare a qualcun altro il potere ma noi pensiamo che la cosa funzioni in senso inverso: voi dovete riprendervi il potere che vi è stato tolto, per vivere la vostra vita. Ciò significa avere il controllo

delle decisioni che prendete. Siamo tutti coinvolti in giochi di potere di diverso tipo e per tutta la vita questo resta un punto importante (come genitori o figli, operai o dirigenti, operatori o utenti). Noi consideriamo il conferimento di potere come un processo di riconquista e restituzione, è qualcosa per cui possiamo essere messi in grado o facilitati, ma non è qualcosa che ci è dato. Un esempio è quando le persone non vi ostacolano nel vostro cammino verso la ripresa del potere e accettano il fatto che nella guarigione è il protagonista che deve fare la sua strada e gli operatori devono seguirlo.

QUADRO ESPLICATIVO

Questo è un termine che non sentiamo usare troppo spesso. Per farla breve, si tratta di come una persona si spiega quello che gli sta accadendo. Molti psichiatri ritengono che la malattia mentale sia una condizione biologica, mentre molti pazienti credono che il disagio mentale dipenda da eventi della vita. Noi crediamo che ambedue le spiegazioni meritino pari valore.

ESPERTO PER ESPERIENZA

Non lo si dice mai abbastanza, quindi lo ripetiamo: voi siete gli esperti della vostra propria esperienza. Questo patrimonio ha un valore, in quanto nella vostra esperienza risiede la possibilità di soluzione e di guarigione. E' sbloccando questa risorsa che si può iniziare il viaggio verso la guarigione. Questo è anche un messaggio per i professionisti: se riconoscete questa risorsa e ne rispettate la reciprocità e date ad essa un valore pari alla vostra esperienza per professione, allora potete mettere realmente in grado il paziente di intraprendere il processo di guarigione.

ESPERTO PER PROFESSIONE

Dato che il manuale può essere un utile strumento per sviluppare un lavoro di relazione tra l'esperto per esperienza e quello per professione, è importante sapere cosa devono offrirvi i professionisti, quali sono le loro capacità e formazione e come essi giustificano il loro coinvolgimento nella vostra vita. Parimenti, se siete un professionista è importante essere espliciti circa le vostre capacità, interessi ed esperienza e perché pensate di avere qualcosa da offrire nella relazione con l'esperto per esperienza.

LINGUAGGIO INTERMEDIO

Le azioni possono talvolta essere assimilate al linguaggio. In presenza di problemi di salute mentale, sono i "sintomi" o il comportamento che si possono paragonare al linguaggio. Il linguaggio è intermedio perché prende il posto della voce nel dare sfogo ai vostri problemi e perciò talvolta deve essere decodificato per essere compreso. Tuttavia, il codice lo avete voi stessi.

MANTENIMENTO

Di fronte alla crescente richiesta di interventi rivolta ai servizi psichiatrici, molte persone si rassegnano al fatto che è soltanto possibile garantire un sostegno e una cura di mantenimento a coloro che hanno problemi di salute mentale e fare di più è impossibile, date le attuali scarse risorse. Mentre concordiamo che esiste la necessità di aumentare il finanziamento dei servizi e il personale, crediamo comunque che gli attuali interventi dei servizi di salute mentale hanno la possibilità di essere maggiormente efficaci. Ciò si può ottenere considerando cosa potremmo fare di più per agevolare la guarigione dei pazienti. Questo dovrebbe essere l'obiettivo prioritario dei servizi.

MAPPATURA

I "creatori di mappe" sono coloro i quali ideano gli strumenti che usiamo per esplorare la nostra esperienza. Un esempio di mappa potrebbe essere il progetto di guarigione alla fine di questo libro o il vostro piano di cura. Pensate ai creatori di mappe con cui vi identificate: potrebbe essere un terapeuta, il vostro operatore di riferimento, o un redattore che vi aiuti nel dare forma ai vostri pensieri.

DISAGIO MENTALE

Preferiamo questo termine ad altri comunemente usati nel campo della salute mentale. Questo perché pone l'accento sul significato del disagio subito dall'individuo che chiede assistenza, piuttosto che su uno stato di malattia o sul presupposto che vi sia un problema. Disagio è una descrizione più accurata di come le persone si sentono.

MEMORANDUM D'INTESA

E' un accordo consensualmente concordato da tutte le parti in causa relativamente ad una situazione di disagio mentale. Questo è importante perché dà ad entrambi i contraenti la sicurezza di aver concluso un reciproco accordo che viene inteso come tale. Naturalmente tale contratto non è inciso sulla pietra e può essere modificato con il consenso delle parti interessate.

PROPRIETA'

Anche questo termine si spiega da sé, ma è importante. L'idea che voi siete i proprietari della vostra esperienza e avete la proprietà del processo della vostra guarigione modifica la base della normale relazione di potere tra voi e i professionisti.

PSICOSI

E' un termine intriso di incomprensioni e tensione. Noi non pensiamo che la psicosi sia davvero diversa da qualsiasi altro problema di salute mentale.

PROCESSO DI GUARIGIONE

L'idea della guarigione è al tempo stesso obiettivo e processo. Consideriamo la guarigione come lo stadio raggiunto nella vostra vita dove avete autonomia e libertà d'azione. Non c'è mai un solo modo per guarire, ogni viaggio è diverso e ha le proprie caratteristiche. Tuttavia è di aiuto avere un percorso da seguire, anche se non sempre starete su quel sentiero. Vi dà qualche linea guida, una strada che può talvolta farvi risparmiare tempo e fatica.