

Capitolo 4

LA PERSONA AL CENTRO

L'innovativa applicazione del metodo CEIS

Altri bisogni ci interpellano

La narrazione così particolareggiata e diffusa del lavoro sulla tossicodipendenza è motivata dal fatto che l'approccio e la metodologia CEIS sono stati elaborati, implementati e innovati, come abbiamo sottolineato, mantenendo costante il rapporto tra teoria e prassi, in una riflessività condivisa tra tutti gli attori, dai livelli di responsabilità a quelli operativi fino ai volontari, proprio nell'affrontare la prima delle problematiche in cui ci si è non casualmente ma volutamente imbattuti.

La visione, i concetti di fondo, gli strumenti terapeutici, la necessaria complementarità delle componenti psichiatriche, psicologiche e pedagogiche, l'identità propria e specifica dell'operatore sociale si sono delineati, maggiormente compresi e affinati proprio a partire dall'ambito iniziale.

Il passaggio ad altri campi di impegno è stata una sfida che ha generato ulteriore approfondimento e diversificazione degli elementi che costituiscono l'essenza dell'intervento educativo, riabilitativo o assistenziale, accrescendo via via i saperi acquisiti e condivisi.

Vedremo ora come il "format CEIS" può essere applicato, se opportunamente e coerentemente modificato, alle forme di fragilità più diverse e complesse, senza venir meno all'impronta iniziale, ma arricchendola e rendendola maggiormente flessibile e appropriata. Il tema tossicodipendenza verrà ripreso in prospettiva futura quando si parlerà di scenari e orizzonti del domani. Basti ricordare qui come nel periodo successivo a quello sinora trattato furono avviate tre differenti esperienze.

La prima: in accordo con la cooperativa Il Pettiroso, all'inizio del mese

di gennaio 1999 venne aperta la comunità denominata Centro Osservazione e Diagnosi a Ponte Samoggia (Bologna), destinata ad accogliere 14 utenti per metà modenesi e per metà bolognesi.

Il progetto nasceva dal bisogno, rilevato sul territorio a seguito dall'analisi compiuta insieme ai servizi, di una struttura accogliente e contenitiva il cui accesso potesse avere una soglia ridotta e prestarsi a una funzione intermedia tra il trattamento ambulatoriale e la comunità terapeutica. La grande novità del COD fu di "sdoganare", da parte del CEIS, l'utilizzo dei farmaci e delle terapie sostitutive, in primo luogo il metadone, che fino a quel momento non erano ammesse all'interno dei percorsi comunitari.

Ci accorgemmo che l'impostazione fino ad allora seguita escludeva le persone più problematiche dalla possibilità di cura, dal momento che la soglia di accesso per la comunità diventava, per la popolazione delle persone tossicodipendenti più fragili, sempre più alta. La proposta invece di un percorso residenziale di tre mesi in cui la persona potesse essere accolta e non giudicata per la sua difficoltà ad allontanarsi dallo stile tossicomane in modo repentino fu subito accolta dal territorio con un grande numero di richieste di inserimento.

Era necessario prendersi cura di questa tipologia di utenti in difficoltà accogliendoli in un contesto che ponesse richieste minime per effettuare, attraverso il contenimento, l'osservazione e la diagnosi, una valutazione del bagaglio delle risorse personali, in base alle quali poter affrontare un eventuale percorso il più possibile appropriato. L'atteggiamento aperto, caldo, non giudicante e la collaborazione con consulenti psichiatri in linea con questo approccio permisero a persone che avevano vissuto per tanto tempo in strada, senza la possibilità di inserirsi in un iter comunitario, o a persone con fragilità psichiatriche e bisognose di un importante sostegno farmacologico, di poter trovare un luogo in cui poter essere accolte e avviate al programma più adatto alle loro caratteristiche.

Nel luglio la comunità COD si trasferì a Modena al Paride Colfi, una struttura più ampia e più adatta divenuta disponibile dopo la chiusura del percorso diurno. Anche avvalendosi di questa esperienza venne applicato, di lì a breve, il modulo "doppia diagnosi" per utenti con comorbidità psichiatrica presso la comunità La Torre.

La seconda esperienza fu Il Giro di Boa: la comunità aveva come finalità l'accoglienza di tossicodipendenti adulti e avanti in età che, per forza

di cose, nei primi decenni di attività del CEIS non esistevano. Gli utenti avevano alle spalle una lunga storia di tossicodipendenza o alcolismo, diversi percorsi anche comunitari interrotti, difficoltà abitative e di impiego lavorativo.

Si pose come obiettivo la valorizzazione delle competenze residue degli ospiti, la risocializzazione e il recupero dell'impiego lavorativo e di una soluzione abitativa. Propose una responsabile e attiva partecipazione alla vita comune nella gestione della casa, la frequenza dei gruppi di incontro e delle terapie individuali di tipo psicologico o psichiatrico, laddove si riscontravano comorbidità, e comunque il recupero di una vita dignitosa. In parecchi casi questi obiettivi furono raggiunti stabilizzando così la condizione dell'utente.

In terzo luogo, il programma bassa soglia Sulla Frontiera: accoglieva persone dipendenti attive, senza fissa dimora, che vivevano ai margini della rete dei servizi, spesso in totale isolamento. Oltre ad offrire servizi essenziali come un pasto, la pulizia personale e dei vestiti, investiva per ricostruire un minimo di prossimità cercando di attivare e curare la dimensione relazionale. Gli operatori sapevano proporsi con un atteggiamento improntato all'attenzione e all'ascolto, riuscendo in alcuni casi a motivare i frequentanti a riprendere in mano la propria vita anche con un percorso di recupero.

Con queste iniziative il CEIS gestiva tutto il ventaglio di proposte possibili sulle dipendenze, dalla bassa soglia all'alta specializzazione, una configurazione molto diversa dagli inizi, senza tradire l'ispirazione iniziale, anzi dimostrando una disponibilità a declinarla in situazioni nuove e originali.

AIDS: offerte assistenziali, educative, riabilitative

Oggi il CEIS, a differenza di altri analoghi enti, ha realizzato e gestisce realtà molto diversificate. Non per particolari strategie o precisa progettazione imprenditoriale ma, così come è successo per l'impegno nell'ambito delle dipendenze, in virtù del sentirsi interpellati dalle fragilità e dai

bisogni che emergevano e con i quali si entrava in diretto contatto, senza possedere soluzioni precostituite.

È sempre stata l'attitudine al prendersi cura, all'ascolto, al lasciarsi interpellare dalle tante forme del disagio, intercettando le problematiche che via via si presentavano, che ha generato la propensione a progettare e attuare risposte adeguate. Consapevoli di avere l'esperienza specifica e le competenze adatte per elaborarle e concretizzarle. È una sensibilità che si esprime nello stile e nelle caratteristiche delle offerte educative, riabilitative o assistenziali.

Nella seconda metà degli anni '80 si scoprì che alcuni utenti del programma terapeutico erano affetti da HIV. Il loro numero crebbe fino a raggiungere, alla fine di quegli anni, la percentuale allarmante del 30-40%.

Oltre a stabilire un rapporto diretto con il Reparto Malattie Infettive di Modena, a dare agli operatori e a tutti gli utenti le informazioni e la formazione adeguata, cominciai a preoccuparmi di chi avrebbe assistito i ragazzi che, una volta usciti dalle fasi residenziali, avrebbero dovuto affrontare da soli il percorso invalidante della malattia.

Occorreva, innanzitutto, trovare il luogo adatto per la loro nuova casa. Gli eventi andarono comunque diversamente da come avevo previsto: raramente i ragazzi che avevano frequentato il programma ne ebbero bisogno, perché nel frattempo avevano recuperato il rapporto con i loro familiari. La Casa servì solo ad alcuni che avevano alle spalle situazioni molto precarie.

Fin dall'inizio, dati gli ottimi rapporti con il primario delle Malattie infettive, dottor De Rienzo, con il dottor Pellegrino, fondatore dell'Associazione per i malati di HIV "A.S.A 97" e con la dottoressa Irene Cocchi, operanti nel reparto, il progetto fu elaborato congiuntamente. In seguito vi aderì anche il SerT.

Stabilimmo così, per evitare disomogeneità e scorrettezze, che gli invii degli ospiti sarebbero stati effettuati da rappresentanti delle Malattie Infettive, dal SerT e dal responsabile CEIS dell'erigenda Casa: in questo modo la certezza di monitorare e rispondere alle esigenze degli affetti da HIV di tutta la provincia era matematica. La scelta, a differenza di quello che accadeva e accade in altre città, si dimostrò estremamente efficace e rispondente alle esigenze.

Ci incontrammo tra noi a casa mia per dare corpo al progetto. I partecipanti si ricordano che scoppiò un temporale particolarmente violento, tanto che la luce sparì. Non prendemmo l'evento come un presagio infausto: la luce ricomparve e noi stavamo cercando di concretizzare una speranza.

Ho scelto di soffermarmi a presentare di seguito, in modo diffuso e dettagliato rispetto ad altre realtà che il CEIS gestisce, le esperienze di Casa San Lazzaro, che ospita malati di HIV; La Barca, in cui alloggiano malati mentali; e In Volo, comunità che accoglie persone con disturbi alimentari, per dimostrare che il medesimo approccio può essere applicato, con gli opportuni cambiamenti, con altre attenzioni, con l'implementazione di strumenti terapeutici e pedagogici consoni, a tipologie di fragilità e di disturbi apparentemente molto diversi.

La ragione è sempre la stessa: oltre il sintomo c'è la persona con i suoi bisogni, i suoi desideri, le sue potenzialità e l'esigenza di essere considerata, innanzitutto, come tale.

Casa San Lazzaro

Completato il nuovo edificio della parrocchia di San Lazzaro, in cui operavo come collaboratore pastorale, la canonica era libera. Una sede perfetta per la nostra Casa Alloggio per malati di HIV. Feci richiesta al parroco don Ezio Nicioli e al consiglio pastorale di metterla a disposizione. Nonostante i pregiudizi e le paure, allora diffusi, verso quel tipo di malattia, nessuno obiettò, tutti si dichiararono favorevoli. Certamente influì la conoscenza che avevano di me come sacerdote impegnato dal 1978 proprio nella parrocchia, in cui operavo anche come assistente ecclesiastico del gruppo scout Modena 5 e dell'Azione Cattolica. Mi sento di ringraziarli comunque per aver compiuto una scelta coraggiosa, allora non popolare. I parrocchiani di San Lazzaro e i parroci che si sono succeduti a don Ezio – don Arrigo e don Raffaele – mi sono stati tutti di sostegno, di stimolo a non demordere, ma a crescere nella mia dimensione sacerdotale e umana. A tutti loro sono grato.

Dopo una ristrutturazione molto impegnativa dello stabile, che richiese un grosso investimento di risorse, la struttura era pronta, grazie anche

a contributi benefici consistenti ricavati, in particolare, da un evento organizzato dalla famiglia Fini, nota proprietaria di ristoranti, con la presenza di Luciano Pavarotti.

Casa San Lazzaro inaugurò il 12 ottobre 1991. Con un'impostazione assistenziale, senza un progetto pedagogico definito perché non immaginavamo presenze continuative da parte degli ospiti. La denominazione riprendeva appunto quella della parrocchia che l'aveva messa a disposizione.

Una struttura storicamente a vocazione sanitaria: ospitò i lebbrosi contagiatisi durante le Crociate e fu uno degli ospedali modenesi fino a quando il Duca Francesco III d'Este, tra il 1753 e il 1758, non costruì il "Grande Spedale degli Infermi", l'ospedale Estense, denominato Sant'Agostino, riunificandoli tutti.

Se la parrocchia era stata del tutto favorevole nel concedere l'ex canonica, la sua collocazione sollevò le proteste degli abitanti, organizzati da un medico, che mi invitarono a spostare la Casa altrove, fuori dalla città. «Non ho questa possibilità, ma sono pronto a incontrare i cittadini pubblicamente. Lo farò dopo qualche tempo dall'avvio delle attività» risposi.

L'assemblea si tenne in un teatro cittadino alla presenza di 300 persone, che inizialmente mostrarono atteggiamenti evidentemente risentiti e indispettiti. Presentai la comunità, a seguire invitai a parlare i presenti. Mi ero accordato con i volontari che già operavano nella Casa perché intervenissero a turno e spiegassero i motivi del loro servizio, i sentimenti che provavano, cosa davano e ricevevano dalla relazione con gli ospiti. Il clima cambiò gradualmente.

In conclusione, solo due o tre persone del pubblico intervennero in modo molto pacato e rispettoso chiedendo chiarimenti: prova che, se vengono fatte delle letture e delle narrazioni corrette dei fenomeni, le persone possono cambiare parere. L'esatto contrario di quello che si fa oggi anche da parte di figure che hanno pubbliche responsabilità. L'opposizione poi scemò gradualmente; il medico organizzatore della protesta purtroppo scomparve poco tempo dopo, la sua segretaria si ammalò di tumore e, cosa molto bella, frequentava spesso la Casa perché si sentiva capita e sostenuta nella sua condizione sia dagli operatori che dagli ospiti.

Agli inizi l'impostazione di Casa San Lazzaro risentì molto dell'esperienza che maturai durante tre estati in un hospice inglese, a Manchester, per persone a cui era ormai possibile somministrare solo cure palliative. Data la loro condizione, il numero dei decessi era piuttosto elevato.

L'hospice, in totale collegamento con il servizio pubblico, era gestito da religiosi cattolici di una congregazione, *Brothers of Charity*, che offriva solo cure palliative. Sostituivo per la comunità religiosa il sacerdote che era in ferie. Al mattino presto celebravo messa, portavo la comunione ai malati e amministravo, qualora ce ne fosse la necessità, l'estrema unzione. Assolvevo, durante l'intero orario lavorativo, mansioni da operatore sanitario. Cambiavo i letti, facevo il bagno agli ospiti, eseguivo le pulizie personali, li rivestivo, li imboccavo se serviva. Non imparai bene l'inglese, sebbene fossi andato lì soprattutto con quell'obiettivo, perché i malati parlavano una lingua con un forte accento dialettale ed erano limitati nella comunicazione.



Ospiti e operatori a Casa San Lazzaro (2022)

Imparai però a connettermi con i vissuti del malato e a cercare di sintonizzarmi con lui. In un pomeriggio cambiai le lenzuola tre volte al letto

di un signore che probabilmente soffriva di dissenteria. Era palesemente mortificato e umiliato, sebbene il mio atteggiamento fosse disponibile, e cominciò a dirmi: «La mia vita non ha senso, cosa faccio qui, è meglio che me ne vada». «Nessun disturbo, il letto lo rifaccio volentieri»: lo vidi rasserenato alla mia risposta. Avevo osservato che parecchie operatrici sbrigavano in fretta i loro servizi. Se dovevano radere la barba ad un ospite, per esempio, lo sbarbavano malamente. Al contrario, io ci mettevo molta cura. Mi ci dedicavo e alla fine il malato si passava la mano sul collo e sorridente esclamava: «good shave, good shave!» (buona rasatura). Così li imboccavo con pazienza, li rivestivo con attenzione. Capii che erano decisivi i piccoli gesti quotidiani, il tono che usavi nel rivolgerti a loro, persino come li guardavi. Era l'atteggiamento necessario per agevolare l'espressione dei vissuti da parte dei malati e per affinare la mia capacità di sentirli. Quanto più diminuiscono le possibilità di cura, tanto più dovrebbe aumentare l'intensità della relazione e la prossimità. Quando terminavo il servizio per tornare a Modena, molti mi salutavano con le lacrime agli occhi.

Nel progettare Casa San Lazzaro, che avrebbe ospitato persone affette da una malattia allora terminale, l'associazione emotiva con l'hospice di Manchester fu immediata. Ero peraltro convinto che, a differenza di Manchester, occorresse puntare sulla creazione di un ambiente familiare dove le persone sentissero che si era attenti a tutte le loro richieste e dove i momenti comuni, come i pasti e le attività di animazione, fossero curate.

Si doveva favorire la comunicazione informale, era improponibile immaginare un percorso terapeutico con un progetto educativo definito come nelle comunità classiche. Ciò che contava era il qui e ora. Sarebbe stato molto utile il coinvolgimento del volontariato in modo programmato e organizzato, non casuale e intermittente come a Manchester.

Allora i ricoveri in ospedale per diversi giorni o settimane erano frequenti. I contatti venivano tenuti attraverso le visite al paziente. Si pensò, dato il prevalere dell'aspetto assistenziale, che per coadiuvare gli operatori nel gestire la vita della comunità fosse necessaria la presenza di un numero rilevante di volontari preparati, che accompagnassero gli ospiti sia in ospedale che in uscite all'esterno, al bar, al cinema. Negli incontri programmati si delinearono le caratteristiche del comportamento da tenere con i malati: in particolare, non cedere a richieste manipolative

come bere alcol, fumare sigarette oltre il consentito, osservare gli orari di casa. Per alcuni volontari essere assertivi riusciva difficile, perché il sentimento che prevaleva era di questo tipo: «Sappiamo che devono morire, perché mai dovremmo essere rigidi con loro?».

L'obiezione a questo modo di sentire e di pensare era che, così facendo, saremmo stati pilotati dalle spinte individualistiche degli ospiti e non si sarebbe creato quel clima familiare dove le persone potevano esprimere il proprio vissuto rispetto alla loro specifica condizione.

Non si trattava di concedere l'ultima sigaretta al condannato a morte prima dell'esecuzione, ma di accompagnarlo a vivere al meglio il tempo presente. Ancora oggi la collaborazione dei volontari è un valore aggiunto perché contribuisce a evitare che la Casa assuma una connotazione prevalentemente sanitaria invece che di ambiente di vita aperto all'esterno.

Ci si rese conto, dopo qualche tempo, che gli ospiti provenivano tutti da situazioni dove la rete familiare o amicale era inesistente oppure che, per la lunga tossicodipendenza del figlio, la famiglia era stata costretta a interrompere il rapporto.

La motivazione delle persone accolte a vivere insieme in un contesto strutturato era quasi sempre inesistente. Accettavano di entrare nella Casa perché non avevano alcuna altra possibilità, spesso mostravano scarsa adesione alle cure, erano ancora tossicodipendenti o alcolisti attivi incapaci di stare alle regole, prima fra tutte il "non farsi".

La dipendenza era un elemento dirimente. Si pensò allora che fosse necessario avere un atteggiamento non solo assistenziale ma pedagogico, con la richiesta rivolta agli ospiti di comportamenti corretti, impostati al rispetto e all'aiuto reciproco, alla partecipazione alla vita della Casa secondo le abilità e le possibilità di ciascuno. Si ritenne opportuno affidare questa impostazione a un operatore esperto nell'ambito delle dipendenze e si chiese a Rosa Bolzon, che aveva ormai maturato una solida esperienza nella conduzione della comunità La Torre, di passare a Casa San Lazzaro come direttrice.

La nuova impostazione dette quasi subito i frutti sperati generando quel clima di coinvolgimento, partecipazione e solidarietà diffusa su cui tutti puntavamo, a tal punto che gli utenti fecero una richiesta molto

impegnativa, che comportava per gli operatori un salto di qualità. Fino al 1997, anno in cui i farmaci retrovirali divennero gratis, era possibile usufruire dei medicinali solo a costi inaccessibili e i decessi a Casa San Lazzaro si susseguivano con frequenza. La consuetudine prevedeva che, se il paziente ricoverato in ospedale si fosse aggravato, lì sarebbe rimasto fino al decesso. Alcuni ospiti, in maniera diretta, ci dissero: «Questa è la nostra casa e noi vogliamo morire a casa nostra».

Nonostante le comprensibili apprensioni che la richiesta suscitò negli operatori, fu impossibile sottrarsi. Stava emergendo ancora di più la finalità stessa della Casa. Naturalmente si fecero con tutti, volontari compresi, le opportune riflessioni. L'unica cautela adottata: si stipulò un contratto con un'impresa funebre, che stabiliva che appena avvenuto il decesso a Casa San Lazzaro il defunto fosse portato alle camere ardenti del Policlinico. La scelta sdoganò definitivamente la possibilità e l'importanza decisiva di parlare dei vissuti legati alla morte. Gli operatori cominciarono a stimolare i residenti su come volessero vivere all'interno della Casa, chi volevano essere, quale contributo potevano dare al benessere di tutti, cosa potevano recuperare rispetto al loro passato.

Ricordo una delle prime ospiti di Casa San Lazzaro, prima tossicodipendente, quindi alcolista. Viveva rinchiusa nella sua camera assieme a un'amica, non aderiva alla vita insieme, atteggiamento conseguente anche alla prima impostazione prevalentemente assistenzialista. Non voleva saperne di nulla e di nessuno. Con immensa pazienza, definendo limiti e confini, gli operatori riuscirono a convincerla a rientrare e a partecipare alla vita comunitaria. Da allora il suo percorso procedette molto bene fino al giorno cui raggiunse la piena autonomia: un appartamento in cui abitare e un lavoro per sostenersi.

Rientrata a Casa San Lazzaro quando la malattia si aggravò, espresse il desiderio di riallacciare il rapporto con i familiari: i tre figli sparsi per il mondo, una madre che sentiva di rado al telefono e un padre che non la voleva assolutamente vedere. Il giorno in cui è morta, a Casa San Lazzaro erano tutti attorno al suo capezzale. «Ora posso andarmene in pace», furono le sue ultime parole.

Ancora oggi mi commuovo pensando a lei, come a tanti altri ospiti. Il senso profondo di Casa San Lazzaro è racchiuso qui: far sì che le persone possano riconciliarsi con sé stesse, nella vita come nella morte.

Un altro ospite volle che lo accompagnassi nel percorso che lo portò alla morte. Non era affetto da HIV, bensì da un tumore ormai incurabile. Aveva convissuto con il compagno fino alla sua morte. Era rimasto completamente solo, in precarie condizioni di salute. Necessitava di assistenza, ma non aveva nessuno che potesse stargli accanto. Era stato un architetto di successo; ora in pensione, era acculturato e si esprimeva con un linguaggio molto appropriato, a differenza degli altri ospiti che, di solito, potevano vantare solo un'istruzione modesta.

Appena accolto a Casa San Lazzaro mostrava un atteggiamento altero e discostante. Consapevole della sua professionalità e cultura, non riteneva che la Casa fosse un contesto adatto a lui, ma non aveva altra scelta. La sua componente narcisistica era evidente. Il messaggio non tanto criptico che trasmetteva era: «Che cosa ci faccio qui io in mezzo a questi tossici?».

Era poco disponibile verso gli operatori, molto pretenzioso e svalutante, come se non fossero all'altezza del loro compito. Ma l'avanzare della malattia e il comportamento sensibile e attento degli altri ospiti nei suoi confronti, che si recavano spesso nella sua stanza a passare del tempo e a conversare con lui, lo mutarono radicalmente, cambiamento che non sempre accade in situazioni analoghe. La sollecitudine degli operatori e la vicinanza degli ospiti che passavano il loro tempo con lui incisero sulle sue fragilità, affinandone la sensibilità.

Fu così che cominciò ad avvertire con piacere la presenza e l'aiuto che gli veniva offerto, si lasciò andare ed esprimeva spesso un sentimento di ringraziamento verso tutti. Nel frattempo apprese che la chemioterapia non aveva avuto l'efficacia sperata. Ciononostante, chiese di non essere ricoverato ma accudito a Casa San Lazzaro. Gli ospiti, anche se non si alzava più dal letto, continuarono a mantenere quotidianamente la relazione. Diventarono per lui un punto di riferimento, amici con cui condividere non solo il quotidiano, persone affidabili a cui confidare le emozioni.

Mi chiese se fossi favorevole a dei colloqui, risposi positivamente e volentieri. Il dialogo era molto schietto, esprimeva tutti i suoi vissuti, anche i più conturbanti e dolorosi, elencando perfino i segnali dell'evidente peggioramento del decorso della malattia e dell'avvicinarsi della morte. Tant'è vero che mi chiese disponibilità a celebrare il suo funerale: volle scegliere assieme le letture della messa funebre, perché esprimessero il

messaggio che intendeva lasciare.

Raramente mi è successo di preparare la celebrazione funebre con la persona interessata. Per questo sono convinto che la morte, se lo vogliamo, non ha mai l'ultima parola e il bene può sorgere in maniera inaspettata anche laddove riteniamo sia difficile.

Attualmente l'HIV è diventata una malattia cronica simile al diabete. L'aspettativa di vita del contagiato HIV, a patto che aderisca alle cure, può essere pari a chi è in buona salute, a tal punto che si è diffusa tra i soliti superficiali la narrazione infausta che non vale la pena cautelarsi con comportamenti corretti rispetto al contagio perché tanto, se accadrà, la malattia sarà gestibile semplicemente prendendo qualche pastiglia al giorno.

Oggi, a differenza degli inizi, gli ospiti di Casa San Lazzaro vengono accolti non tanto per la malattia in sé, che potrebbe benissimo essere curata da soli conducendo una vita regolare, ma perché affetti da altre problematiche come la dipendenza cronica da sostanze e alcol, i disturbi di personalità, l'adesione irregolare alle cure, l'assenza di una rete familiare e amicale, la precarietà economica.

Di conseguenza potrebbe diventare una struttura, come abbiamo richiesto agli enti di competenza e sta già accadendo, per persone che vivono situazioni analoghe e con uno stato di salute molto compromesso.

I decessi sono meno frequenti, conseguenza per lo più di una trascuratezza nella cura e di comportamenti compromissori. Quando accadono, come è sempre stato fatto, proprio per consentire a tutti di esprimersi, proponiamo un incontro di gruppo a cui seguono un momento di preghiera e di riflessione, con la mia partecipazione, in cui i presenti riportano ricordi, aneddoti, momenti particolari vissuti con la persona deceduta e ciò che di positivo hanno ricevuto da lei e che conservano di bello nella memoria. Un modo per favorire l'elaborazione del lutto, il distacco e la separazione. Alle volte partecipano anche i parenti, che asseriscono di riceverne grande giovamento.

Anche la scelta di vivere questo momento in gruppo è la coerente conseguenza di uno degli assunti fondamentali dell'approccio CEIS: il coinvolgimento e l'attivazione delle risorse relazionali degli ospiti non considerati solo come pazienti, o ammalati, ma appunto persone e co-attori.

Sono il clima relazionale sperimentato all'interno della Casa, il coinvolgimento attivo e partecipante alla vita della comunità, l'accompagnamento da parte degli ospiti anche nella parte finale della malattia con la loro vicinanza quotidiana accanto al letto del morente che danno spessore e verità all'incontro di gruppo dopo la sua morte.

Fu una vicenda davvero particolare quella che interessò un altro ospite infine deceduto a Casa San Lazzaro, e non in ospedale, per sua scelta. Arrivò con una diagnosi di cancro ai polmoni, un passato legato alla criminalità di stampo mafioso, una vita trascorsa tra carcere e tossicodipendenza.

Per le scelte compiute i figli si erano allontanati da lui. Difeso da una corazza di orgoglio e supponenza, si mostrava forte ed autonomo. Nel rapporto con gli altri residenti tendeva ad entrare in conflitto. Ma fu proprio la relazione con loro, accogliente e non giudicante, ad aprire un processo di cambiamento. In un incontro alla presenza di tutti espresse i motivi della sua rabbia: «Ho sempre deciso io tutto, ho sempre impartito ordini. Ora, invece, mi tocca dipendere, essere aiutato, stare alle regole, osservare le norme».

Cominciò a concedersi di accogliere le proprie fragilità, di riconoscere i suoi difetti, di mostrare le paure. Seppe declinare la sua forza in modo diverso: voleva rialzarsi, affrontare la malattia come cura per ripristinare il rapporto con i figli, per trovare il coraggio di perdonare e di farsi perdonare. Non volle più essere un padre assente e chiese aiuto agli operatori per essere affiancato nel ripristino dei rapporti con i familiari. I figli cominciarono a frequentare la casa, venivano a trovarlo per passare delle ore insieme, pranzavano con lui il giorno di Natale.

La sua situazione di salute peggiorava, ma non chiese mai di essere ricoverato in ospedale, desiderava rimanere a Casa San Lazzaro. Non voleva morire da solo. Quando la situazione peggiorò ulteriormente si concordò, insieme con lui e il medico, la terapia del dolore. I figli erano molto presenti. Lui era felice e orgoglioso di loro, diventarono la sua forza. Sapeva di dover morire, ma in serenità. Sempre di più, ogni giorno, cercava la presenza degli operatori. Ormai respirava a fatica, l'ossigeno non bastava più, non aveva la forza di parlare. Era sufficiente stare lì, tenergli la mano, scambiarsi gli sguardi. Nel momento in cui la figlia passò a salutarlo, come da qualche tempo era solita fare, lui si spense,

riconciliato.

Questi episodi ci ricordano come gli utenti esprimano ciò che hanno lasciato di se stessi: la disponibilità al cambiamento, la possibilità di riconoscere parti di sé fino ad allora trascurate, la decisione di liberarsi dalla maschera della persona autosufficiente e riuscita nella vita, il saper accogliere affetto e tenerezza. La volontà di riuscire ad allacciare con umiltà, premura e amorevolezza il rapporto con i figli, l'impegno per cambiare il carattere iroso e aggressivo con tutti, accettando il limite e la fragilità e l'inevitabilità di essere aiutato fino a diventare una presenza importante nel gruppo.

È evidente come la funzione e lo stile dell'équipe fossero imprescindibili per creare il necessario contesto comunitario. Da subito emersero pensieri comuni, parole collettive, emozioni simili anche se elaborate in modo diverso: dignità, rispetto, condivisione, silenzio, vicinanza, cura, amore, sostegno, unicità, relazione, sofferenza, dolore, unione casa, famiglia.

L'attuale direttrice della Casa:

L'équipe è importante in quanto costruttrice di un ambiente di vita comune fortemente impostato sulla cura delle relazioni, dove le parole chiave citate diventano esperienza vissuta e acquistano uno spessore e un'intensità coinvolgente e generativa di cambiamento non solo comportamentale, ma anche interiore. Così esse si impregnano di una "verità" che contribuisce a rendere i percorsi individuali efficaci e favorenti attraverso la scoperta e l'interiorizzazione di significati da parte degli ospiti. È infatti nel vissuto quotidiano fatto di ascolto, accoglienza, condivisione e attenzione reciproca unitamente a richieste di cambiamento sia nel modo di sentire e di pensare, sia del comportamento messo in atto che, gradualmente, emerge dall'interiorità degli ospiti il positivo, insito in ogni persona e in ogni momento della giornata a tal punto che molti affermano di sentirsi in famiglia. Famiglia significa sentirsi adulti, appartenenti, non abbandonati, importanti, voluti bene, certi di essere accompagnati in ogni momento. Ed è così che si può affrontare il morire.

Casa San Lazzaro si trova oggi ad affrontare una nuova sfida. Gli ospiti

attualmente accolti presentano disabilità sempre maggiori, a volte anche cognitive. Sarà più impervio coinvolgerli come co-attori. Non rinunceremo a questo impegno. Anche per questo l'équipe è sempre più multidisciplinare, con diversi tipi di competenze: educatori, infermieri, psicologi, operatori socio-sanitari, adeguatamente formati e supportati.

Casa Padre Marella

Quando la cooperativa Il Pettiroso, con la quale avevamo avviato l'esperienza del COD, chiese di aderire al Gruppo CEIS mostrava diverse fragilità. La prima: non aver sviluppato iniziative al di fuori dell'ambito della tossicodipendenza e, anche in questo campo, non essere riuscita a far evolvere il programma terapeutico in sintonia con i cambiamenti dell'utenza.

Uno degli interventi che mettemmo subito in atto fu di rilevare come nella provincia di Bologna non esistessero realtà volte ad accogliere malati di HIV. Per di più i tossicodipendenti HIV erano considerati soggetti da accostare e sostenere seguendo l'approccio della riduzione del danno, una visione a mio parere parecchio ideologica, tant'è vero che il riferimento era il cosiddetto Centro Casa, che espletava funzioni meramente assistenziali come la ricerca di un alloggio, organismo del tutto scollegato dal SerT e dal Reparto Malattie Infettive. Non si pensava alla possibilità di una struttura che prendesse in carico il malato sotto tutti gli aspetti, sanitari, psicologici e sociali, compreso il recupero dalla dipendenza.

La progettazione di una realtà analoga a Casa San Lazzaro si presentò ardua. Certo potersi riferire a una esperienza già funzionante facilitò il contatto e le trattative sia con la Regione Emilia-Romagna che con l'AUSL bolognese. Si arrivò dopo una lunga trattativa a stipulare una convenzione.

La Fondazione Gottardi, che aveva uno stabile nuovo ma inutilizzato a Sala Bolognese, sentita la finalità da noi proposta ci accordò volentieri la struttura in comodato gratuito. Potemmo così aprire una casa per malati di HIV a servizio degli utenti della provincia di Bologna seguendo lo stesso modello pedagogico di Casa San Lazzaro.

Forti dell'esperienza già acquisita sul campo, riuscimmo a creare una

comunità ben funzionante che rispondeva alla finalità per cui era stata aperta. Certo il vivere fuori città per questa tipologia di utenti era infelice, perché la distanza da Bologna e i ricoveri da effettuare richiedevano l'assenza molto frequente dell'operatore per accompagnare l'utente all'ospedale e poi riportarlo in struttura.

Quando si presentò l'occasione di acquistare e ristrutturare uno stabile a Bologna, vicinissimo al Reparto Malattie Infettive dell'ospedale Sant'Orsola, cogliemmo subito l'opportunità e affrontammo l'onerosa ristrutturazione che consentì il trasferimento di Casa Marella. Era il 2019.

La nuova collocazione in un quartiere popoloso, vicino all'ospedale e alle porte del centro cittadino, era in grado di dare una risposta più forte alle esigenze sanitarie e di socializzazione delle persone accolte, di aumentare le quote di autonomia e le potenzialità degli ospiti.



Casa Padre Marella e comunità Eureka: inaugurazione (2019)

Ciascuno di loro oggi contribuisce in base alle proprie possibilità alla vita della residenza, alla cura degli spazi e alle attività quotidiane, consapevole di essere accolto nella sua totalità di persona. La collaborazione con la cittadinanza è alta: la pandemia da coronavirus ha picchiato duro,

ma ora si organizzano nuovamente concerti, mostre, spettacoli teatrali, laboratori e cineforum ai quali gli ospiti possono partecipare.

Di conseguenza, rispetto a Sala Bolognese, le opportunità di accrescere le proprie abilità per una socializzazione positiva, di usufruire di luoghi e di partecipare a eventi esterni alla comunità si è accresciuta di molto. Nel caso la salute lo consenta, anche di riprendere qualche attività lavorativa.

Non ci fu da parte della popolazione bolognese lì residente una reazione simile a quella che avvenne a Modena. L'impatto di una malattia pericolosamente contagiate, così come era percepita quando aprimmo Casa San Lazzaro, era ormai molto ridotto. Il pensiero comune con il passare degli anni la considera controllabile. Certamente la nostra presenza attiva, anche nel pubblico confronto, ha contribuito a cambiare la cultura. Abbiamo dimostrato che i malati di AIDS non sono appestati da evitare, ma persone con risorse e in grado di agire relazioni positive. Rimane sempre l'impegno di evitare che il problema venga relegato agli addetti ai lavori.

Di recente, tra gli svariati laboratori che vedono protagonisti ospiti e operatori – cultura, teatro, scultura, con mostre ed eventi aperti alla cittadinanza –, Casa Marella ha editato una rivista propria: “L'Urlo positivo”. Uno dei redattori ne spiega perfettamente così il significato: «Il termine Urlo nasce dalla nostra necessità di ricordare che questa malattia è ancora molto presente, che c'è ancora troppa ignoranza sul tema. La strada nella lotta contro lo stigma che aleggia attorno ai malati di HIV/AIDS è lunga, ma noi non ci arrendiamo. Vogliamo urlare al mondo che si può contrarre la malattia, ma è comunque possibile condurre una vita assolutamente normale».

Psichiatria: prima la persona

La persona affetta da disturbi psichici non è la sua malattia. Perciò per poter curare o ridurre gli effetti negativi della malattia è decisivo costruire un rapporto significativo con la persona. Occorre passare dall'idea che sia solo il farmaco a curare e guarire gli utenti alla disponibilità a coinvolgersi con la persona sofferente, cercando di entrare in contatto con lei e di rispondere ai suoi bisogni affinché possa modificare il rapporto che

ha con sé stessa, con la propria malattia e con il mondo circostante, per cercare di essere più efficace e appagata.

Per questo la vita in un contesto di comunità organizzata in modo adeguato e specifico è di per sé terapeutica.

Con questo non si intende sottovalutare l'utilizzo dei farmaci, i più rispondenti possibili a curare la malattia. La vita di comunità non è sostitutiva dei farmaci. Per alcune persone non solo la terapia farmacologica è necessaria, ma in certi casi dovrà essere utilizzata per tutta la vita. Ma i farmaci da soli non possono rispondere al bisogno di significato che ogni persona avverte, ai bisogni affettivi che ciascuno di noi sente, all'esigenza ad essere percepiti come "normali", come persone, oltre la propria disabilità. Molte persone sentono la loro esistenza come vuota, insignificante, sola e, dopo aver assunto i farmaci, non sanno che cosa fare della loro vita. Prendono il farmaco e poi ciò che le aspetta sono ore e ore di vuoto esistenziale. È per rispondere a queste esigenze che si propone la comunità terapeutica che, proprio per spostare l'attenzione dal sintomo alla persona chiunque essa sia, è stata da noi pensata a partire da questa precisa considerazione: mettere la persona al centro.

Ecco, nell'ambito della psichiatria, due esperienze emblematiche per il CEIS (così come già esplicitato per tossicodipendenza e AIDS) della capacità di adeguarci ai nuovi bisogni, ma anche di come l'approccio, i riferimenti culturali e valoriali restino identici pur modificandosi le metodologie d'intervento.

Residenza La Barca

Venivano chiamati "residui manicomiali", persone che dopo la chiusura dell'ospedale psichiatrico di Reggio Emilia, a seguito della promulgazione della legge Basaglia 180/78, dovevano andare altrove. Seguendo la nostra visione nell'approcciare le tante forme della fragilità e dell'emarginazione, attingendo all'esperienza e ai saperi accumulati nel tempo, accettammo la sfida di elaborare una risposta comunitaria per gli utenti. Fu così che nacque La Barca.



Borgo R. Ferrari: residenza La Barca in primo piano

Fu a un direttore esperto, Bozè Klapez, cui chiedemmo di lanciarsi in quest'avventura. Aveva guidato per anni La Torre. Possedeva, oltre alla preparazione teorica e alla conoscenza della “terapia della realtà”, molto utile per evitare che gli ospiti si accomodassero dentro il personaggio del “malato”, l'esperienza e il carattere determinato, creativo e flessibile per impostare con successo la nascente comunità e gestire gli inevitabili eventi critici che si sarebbero manifestati.

E così è stato. Coadiuvato da operatori molto validi, riuscì a ribaltare completamente l'approccio ospedaliero e istituzionalizzante, sempre attivando un contesto relazionale dove le persone si sentissero accolte, sostenute, indirizzate e spinte ad assumersi le responsabilità e le autonomie possibili.

L'obiettivo finale che la comunità sotto la sua direzione si pose consisteva nel reinserimento degli ospiti nel tessuto sociale, laddove possibile. Per stimolare, sostenere e accompagnare gli ospiti a raggiungere un obiettivo così ambizioso era necessario abbandonare un'impostazione di tipo sanitario incentrata sulla patologia, i suoi sintomi e i farmaci, per

passare a un orientamento che prende in considerazione innanzitutto la persona nella sua vulnerabilità. Certo senza diminuire l'attenzione alle manifestazioni dei suoi disturbi psichiatrici o di qualunque altra forma di disagio personale e sociale, ma evitando di ridurre l'altro alla sua patologia. È questo uno degli assunti fondamentali della filosofia CEIS.

Il paziente è un essere umano che manifesta forme di malessere o difficoltà che si traducono in una patologia che viene più o meno "classificata". Perciò per arrecargli aiuto occorre che l'aiutante non si soffermi al sintomo, ma ricorra a se stesso come lo strumento principale, coinvolgendosi con i pazienti, per aiutarli a dare risposte più funzionali ai loro bisogni.

Essi, come tutti, hanno bisogno di sentirsi amati e di appartenere a un gruppo; dopo tanti fallimenti hanno magari sostituito le modalità di appagare questo bisogno creando il loro mondo interiore e immaginario di compagnia e di amore. Stimolati e appagati è probabile che riescano a rispondervi con persone reali.

Hanno bisogno di essere ascoltati e di essere importanti per qualcuno. Ma come possono riuscirci se dicono e fanno cose "da matti"? Sicuramente avranno bisogno di assistenza, ma fare solo l'assistito non li sprona ad esprimersi e dunque ad avere il piacere di sentirsi ascoltati e valorizzati da qualcuno. È assolutamente decisivo allora che siano inseriti in un sistema di cura dove l'aiutante cerca di ascoltare, diminuire la sofferenza e, soprattutto, migliorare le capacità espressive più efficaci.

Hanno bisogno di sentirsi liberi e avere la possibilità di fare scelte tutti i giorni per avere consapevolezza del proprio valore e della propria identità. Se il paziente non può scegliere quali medicine somministrarsi, in comunità ha la possibilità di alzarsi, di curare la sua persona, di parlare con operatori e utenti, di collaborare, di giocare a carte, di cantare. Non casualmente il nome dato alla comunità, La Barca, fu scelto perché un utente intonava molto spesso il canto «finché la barca va, lasciala andare...». L'ospedale in cui avevano vissuto per decenni problemi simili non se li poneva proprio. È ovvio allora che la possibilità di scelta creerà dei conflitti sia all'interno della persona che con il gruppo.

Gli ospiti hanno bisogno di divertirsi, di giocare, di fare ciò che piace, ciò che non si è obbligati a fare: passeggiare liberamente, una partita a briscola, giocare a bocce, annaffiare i fiori... Ma questo non succederà se gli operatori non svolgono le loro mansioni con interesse, se non tra-

smettono leggerezza, se lavorano malvolentieri. Hanno la necessità di soddisfare i bisogni fisiologici, come il nutrirsi e il riposare. Il cibo, per tutti ma soprattutto per le persone fragili, riveste una grande importanza anche perché rimanda a contenuti simbolici molto forti: lo stare bene assieme, un'atmosfera e un buon clima di famiglia. Le modalità di assunzione possono cambiare e gli operatori devono vigilare per garantire la sicurezza e per modificare modalità di assunzione bizzarre o addirittura pericolose.

Uno dei primi residenti, appena arrivati dall'ospedale di Reggio Emilia, era solito ingurgitare tutto il piatto di pastasciutta riempiendosi la bocca fino all'impossibile. Quando gli chiedemmo la motivazione di quella strana abitudine, rispose: «Dove ero prima, l'inserviente incaricato di preparare la tavola arrivava mentre ancora stavo mangiando e spazzava via tutto». Gli spiegammo che poteva mangiare lentamente perché non avevamo un inserviente simile, ma avremmo liberato insieme la tavola per mettere piatti e posate nella lavastoviglie.

Prima dell'apertura della comunità si discusse a lungo se arredare una cucina, preparare noi i pasti, oppure farli portare già pronti da un'agenzia esterna, rispettando così tutte le norme igieniche prescritte e la sicurezza. Si optò per la prima ipotesi pensando che l'accesso alla cucina consentisse agli utenti di prestare eventualmente il loro aiuto alla cuoca, a turno, nella preparazione dei pasti. E che avrebbero partecipato a decidere il menu e a fare la spesa. Convinti del significato e dell'importanza che la cucina assume nel percorso riabilitativo, non principalmente a livello occupazionale ma per l'intreccio di emozioni e di relazioni che si vivono durante la preparazione, il consumo dei pasti e il riordino. Decidemmo di predisporre il locale cucina adiacente alla sala da pranzo, con una finestra che si aprisse direttamente sul corridoio; gli utenti potevano osservare ciò che all'interno si stava facendo.

Immaginammo che la cucina fosse come il petto della mamma, il seno che nutre, ma che trasmette anche emozioni molteplici e di grande intensità. I componenti dell'équipe avrebbero mangiato a tavola con gli utenti nella stessa sala, convinti che il tempo dei pasti è prezioso per la comunicazione reciproca, non solo verbale. A tavola si mangia, si discute e si chiacchiera. Ben diversamente da quello che succedeva nell'ospedale

psichiatrico, dove il compito del personale era limitato ad osservare ciò che succedeva e controllare che nessuno soffocasse mangiando, noi sceglieremo di stare seduti accanto agli ospiti e consumare insieme il pasto, attenti a questa eventualità: gli utenti avevano l'abitudine di mangiare in fretta, non tutti avevano i denti, spesso non masticavano con il rischio di soffocare.

Altre perplessità ad avere la cucina in casa erano suscitate dalla considerazione che, pulendola con gli ospiti, forse non sarebbe risultata perfetta ad una eventuale ispezione dall'esterno e che la presenza dei coltelli potesse costituire una minaccia per la sicurezza. Adottammo delle misure di tutela, soprattutto nei momenti di crisi.

La scelta si rivelò molto azzeccata per il coinvolgimento degli utenti. Dapprima spiavano con interesse il lavoro della cuoca nel preparare i pasti, poi chiesero di poter entrare in cucina, Discutemmo con loro le modalità di accesso e le forme di aiuto. Per la cuoca, la cucina si rivelò essere la finestra attraverso la quale osservava il mondo dei malati e i loro bisogni cercando di rispondermi in modo personalizzato con la preparazione di cibi adatti per loro: prevalentemente liquidi e la carne tagliuzata a pezzettini e senza ossa.

Al momento del pasto il loro atteggiamento gradualmente cambiò: si rassicurarono, certi che nessuno sarebbe rimasto senza cibo e che non era necessario spintonarsi per accaparrarselo. Mangiare non era più un modo per sopravvivere, divorando il cibo senza alcun piacere, ma un bel momento per stare assieme. La cuoca divenne una figura molto apprezzata e un riferimento affidabile, tant'è vero che quando insieme a lei si programmò di seguire una dieta la proposta ebbe un successo mai riscontrato prima.

Addirittura, quando venivano a sapere che sarei arrivato per pranzare tutti insieme, gli ospiti si preoccupavano di riservarmi un posto e qualcuno che mi facesse compagnia. Il cibo aveva acquistato tutto il suo valore simbolico.

Poco dopo il trasferimento dall'ospedale psichiatrico, l'équipe ravvisò che gli utenti avevano interiorizzato solo tre momenti importanti nella giornata: la colazione, il pranzo e la cena. Per il resto il tempo era vuoto e inerte, nella loro esistenza non sembrava esserci nulla di importante.

Il direttore intervenne in maniera decisiva, prendendo spunto da quan-

to aveva visto di inefficace quando si era trovato in un'altra comunità terapeutica per psichiatrici a recuperare un utente destinato a trasferirsi alla Barca. La scena che si presentò era questa: la cuoca in cucina preparava il pranzo da sola; due assistenti di base pulivano camere e bagni; la psicologa addetta ai colloqui intenta a condurre i gruppi negli orari stabiliti o intenta a scrivere le relazioni. Gli utenti: uno sdraiato sul divano, due fuori a fumare, tre davanti alla televisione accesa. Nessuno parlava con nessuno; uno spazio vuoto e desolato.

All'ospedale psichiatrico l'atmosfera poteva essere addirittura peggiore: il cibo veniva consegnato al reparto da qualche cucina esterna e portato in sala, gli inservienti distribuivano le bevande secondo le prescrizioni nutritive, gli infermieri osservavano e somministravano successivamente o durante il pranzo la terapia farmacologica prescritta dai medici. I pazienti mangiavano senza interloquire, poi si alzavano e se ne andavano o in camera o in giardino, mentre gli inservienti riordinavano la sala, il tutto seguendo alla perfezione le norme dell'accreditamento.

L'unica figura importante era lo psichiatra, aspettato come fosse una "divinità"; lo si incontrava nel suo studio, in un luogo "sacro," carico di aspettative. L'unica persona che poteva aiutare davvero era lui, gli altri eseguivano ciò che proponeva ed erano percepiti dai pazienti come meri esecutori che non potevano più di tanto.

Noi cambiammo completamente l'approccio. Una comunità terapeutica per essere tale deve impiegare la strategia opposta: attivare il paziente perché diventi protagonista delle sue giornate, pretendere che svolga delle mansioni per assaporare un senso di utilità e di appartenenza.

Il malato mentale è consapevole che non potrà avere una vita affettiva piena, soffre di solitudine. Per bilanciare il proprio malessere è importante che si senta accolto, stimato e accettato. Condividere con gli altri delle attività utili per lui e per l'ambiente lo aiuta a spostare l'attenzione dal sintomo e collegarsi alla realtà, diventa più consapevole di se stesso, si rafforza e sviluppa competenze relazionali che lo aiutano a compensare la malattia. Esce da una identificazione che nell'ospedale psichiatrico dipendeva più dalla struttura che dalla persona.

Il direttore racconta che il primo giorno di apertura della comunità, prima di andare a prelevare personalmente con il pullmino gli utenti all'ospedale psichiatrico di Reggio Emilia, si recò in struttura per verifi-

care se tutto fosse stato predisposto per accoglierli. Entrato nelle camere, constatò che i letti erano stati preparati con cura, la coperta ben tirata, una sedia accanto ad ogni letto con l'asciugamano riposto sopra, la stanza pulita e in ordine. Domandò all'infermiera presente chi avesse deciso di preparare i letti. «Noi operatori. Ci sembrava doveroso preparare tutto prima che gli ospiti arrivassero, come segno di benvenuto».

Una bella risposta che trasmetteva passione per il lavoro e disponibilità verso gli utenti che stavano per arrivare. Ma il direttore, sotto gli occhi increduli, stupiti e mortificati dell'infermiera, disfece i letti e chiese di riporre lenzuola e asciugamani negli armadi. «Il motivo del mio comportamento può apparire a prima vista indelicato, ma devono essere gli utenti, con l'aiuto dell'operatore, a rifarsi il loro letto. Se non lo sanno fare, impareranno insieme all'operatore».

Vi fu una certa resistenza ad obbedire a quella richiesta; finora nessuno li aveva abituati ad eseguirla, ma siccome gli operatori si erano rivolti verso di loro con garbo e naturalezza, ricevettero il messaggio che anche i "matti" riordinano il loro letto e che questo è ovvio e normale.

Lavorare insieme è uno degli strumenti per fare comunità, collaborare per ciò che costituisce un interesse della comunità e dei suoi membri. Tutti i nostri utenti all'inizio aspettavano il colloquio con il medico, o la visita, con ansia e interesse, anche se si trattava a volte di un colloquio breve, per ritrovarsi poi con le stesse ansie e i dubbi di prima.

Con gli altri utenti il rapporto era inesistente. Fare le cose insieme, avvertendone il significato, modifica gradualmente la percezione di sé e dell'altro. Lavorando insieme, l'uno a fianco dell'altro e talvolta anche con gli operatori, fa sentire tutti alla pari: si sta semplicemente eseguendo un compito più o meno rilevante che però ha un valore preciso.

Il messaggio che la comunità è nostra e per questo bisogna occuparsene, passa automaticamente. «Tu utente non sei un ricoverato, non sei un paziente passivo, ma sei parte di una comunità. Tu sei importante non per la tua malattia, ma come parte sana e attiva, senza che per questo venga trascurato il sintomo o il disagio che provi. Noi siamo attenti non anzitutto al tuo malessere, ma a tutta la tua persona».

Imparare a fare delle cose che non si sanno aumenta l'autostima, la sicurezza personale e il senso della propria dignità. Se l'intervento dell'operatore si limita a somministrare la terapia, ad assicurare il nutrimento,

a tenerti un uno spazio pulito, se non sa chiedere altro, allora quello che percepisci è che tu per me non sei importante, che non esisti.

Durante il primo periodo di apertura della comunità, al mattino presto, la condizione della struttura era ributtante: nei bagni vi erano escrementi ovunque: nei water, nel bidet, nel piatto doccia, sulle piastrelle. Probabilmente gli utenti non sapevano tirare lo sciacquone e non avevano capito come doveva essere utilizzato il bidet. Richiamarli, rimproverarli alzando la voce non servì a nulla. Ma dopo aver costruito una buona relazione con loro bastava dare delle indicazioni chiare e decise che seguivano senza obiettare.

Un utente non si faceva mai la doccia, argomentando: «Ho paura di perdere il pene». Fu sufficiente l'aiuto dell'operatore a far sparire il timore. L'attenzione alla specificità dei vissuti introduceva cambiamenti positivi.

All'inizio gli utenti osteggiavano la nostra richiesta di partecipazione alle attività che dovevano essere svolte in casa. Uno di loro sbottò: «Sono matto, mica scemo: spetta a voi fare le pulizie!».

Un altro ricoverato in una clinica psichiatrica privata, che si pensava di inserire in comunità, disse ai genitori: «Non voglio andare in comunità perché lì mi chiedono di collaborare, di lavorare. Io preferisco essere malato: meglio stare qui in clinica e lasciare che gli altri facciano tutti i lavori che vogliono». Lo scopo del lavoro in comunità non è quello di produrre oggetti, né di tenere la casa pulita come uno specchio, ma di spostare l'attenzione dal sintomo a qualcosa d'altro.

Anche gli operatori avevano sollevato obiezioni riguardanti il coinvolgimento degli utenti nei lavori di casa: «Facciamo prima da soli». Osservazione vera che però non teneva conto che fare le cose insieme era darsi un'opportunità per intraprendere un colloquio non clinico, ma legato alla vita quotidiana, riguardante aspetti attuali e importanti di ciò che la persona stava passando. Era un'occasione per allacciare una relazione diretta, confidenziale e per acquisire un'autorevolezza fatta di rispetto e affetto.

Fare le cose insieme riempie di diversi significati il vuoto esistenziale degli utenti e, nello stesso tempo, diminuisce anche l'eventualità che si lascino prendere dalle loro produzioni psichiatriche, dai loro sintomi,

dalle allucinazioni, dai pensieri persecutori, dalle forme di depressione. Inoltre risveglia emozioni e sentimenti: la rabbia nei confronti di uno che sporca se io devo pulire o verso l'operatore che pretende che io riordini; l'invidia per qualcuno a cui oggi non tocca rimettere a posto le cose; la frustrazione da gestire se devo posticipare l'ora dell'uscita perché qualcuno si oppone o ritarda il riordino. Il malessere di una persona trova facilmente dei bersagli esterni a sé e al suo mondo interiore. Le attività quotidiane, strutturate ed eseguite insieme, sono un'ottima palestra sociale in cui è possibile esplicitare tutte le emozioni e i sentimenti che si provano senza sentirsi in colpa o aggredire l'altro. Contribuiscono ad accrescere il senso di responsabilità per sé e per gli altri. La vita di comunità con la sua organizzazione e la sua filosofia pretende che ciascuno partecipi, sia attivo, si comporti in modo responsabile non solo nei confronti di se stesso ma anche degli altri, in molti modi: rispettarli mentre riposano, non sdraiarsi sul divano per lasciare spazio, avere cura della casa anche se a te non importa perché interessa all'altro; puoi essere arrabbiato, ma senza fare scenate che disturbino.

Nell'ospedale psichiatrico gli ospiti erano abituati ad essere soli, avevano rinunciato a pretendere qualcosa o che ci si interessasse a loro. Avevano sviluppato la convinzione che ciascuno doveva pensare solamente a sé, eccetto nelle situazioni in cui avrebbero dovuto difendersi. Soprattutto i lungodegenti avevano assunto l'abitudine di badare solo a sopravvivere.

Per intessere relazioni forti occorre incrementare una comunicazione autentica e coinvolgente. Per concretizzare questa finalità proponemmo l'incontro quotidiano di comunità. Dopo colazione ci si sedeva sui divani con la televisione spenta, guardandosi in faccia per parlarsi. L'incontro non doveva avere nulla a che vedere con una terapia di gruppo o a qualcosa di terapeutico. All'inizio sia alcuni operatori che gli utenti faticarono ad afferrarne l'utilità. Per i primi si trattava di una perdita di tempo: sarebbe stato meglio iniziare subito con i lavori di riordino; per i secondi la prospettiva dell'incontro generava inquietudine e ansia, oppure una sensazione di inutilità.

Iniziammo chiamando tutti a partecipare, uno per uno, senza alcun obbligo. Anche se non veniva nessuno facevamo lo stesso l'incontro, cer-

cando di essere il più possibile autentici. Si parlava della casa sporca, del problema dei bagni, del comportamento di qualcuno, di che cosa si avrebbe mangiato a pranzo e a cena, delle nostre emozioni, se si poteva organizzare un'uscita da qualche parte.

Intanto si sorseggiava un caffè, si sfogliava una rivista. Di tanto in tanto qualcuno si avvicinava e, timoroso, chiedeva di potersi sedere e di prendere una tazza di caffè; qualcun altro si fermava sullo stipite della porta del salone, osservando per un po' ciò che stava succedendo all'interno, poi se ne andava via per ritornare di nuovo dopo qualche minuto, come se studiasse quello che accadeva e se questo potesse essere piacevole o pericoloso per lui. Dopo qualche tempo di quest'esercizio, se per un motivo qualunque l'incontro saltava, qualcuno degli utenti ci richiamava all'ordine e ci chiedeva con determinazione che si facesse.

L'incontro doveva essere condotto con fantasia, utilizzando l'immaginazione e la capacità empatica. Bisognava mettere da parte pregiudizi e stereotipi, e informarsi sulle cose essenziali e importanti per gli ospiti. «Hai dormito bene?»; «Qualcosa ti ha disturbato durante la notte?»; «Che cosa vorresti fare o che ti succeda oggi?»; «Chi è la persona accanto a te? Da quanto tempo la conosci?»; «Come era il tuo paese prima di essere ricoverato in ospedale psichiatrico?»; «Quanto tempo ci sei stato? Come ti sei trovato?»; «Come avresti voluto fosse la tua vita?»; «Chi sono o chi erano i tuoi genitori?»; «Come stanno?»; «Quando sono morti?»; «Che cosa possiamo fare noi per aiutarti a realizzare i tuoi desideri?».

Si dedicava tempo alla lettura del giornale. Si commentavano i fatti di cronaca e, attraverso le discussioni che si sviluppavano, emergevano sia eventi vissuti sia fantasie di proiezione, paure e desideri. Lo stesso accadeva per il gioco dei segni zodiacali, dove attraverso immaginazioni e racconti ognuno imparava cose dagli altri che diversamente non avrebbe mai saputo. Addirittura, alla domanda se durante una riunione d'équipe o nel colloquio con lo psichiatra sarebbero stati disposti a raccontare tutte quelle cose interessanti, profonde e inquietanti che li riguardavano, la risposta fu molto netta: «A nessuno, nemmeno allo psichiatra».

Questo tipo di incontri e di domande indirizzate alla persona e non alla malattia, senza peraltro perderla di vista, consentirono di spostare l'asse dell'intervento dalla malattia alla persona. Anche alle persone con disagio psichico: la loro malattia è qualcosa di incomprensibile, per cui dob-

biamo mettere a fuoco e fare perno su ciò che è comprensibile a tutti¹⁸.

Per partecipare e condurre questi incontri occorre attivare l'immaginazione e lasciare da parte pregiudizi, stereotipi ed etichette. Si potrebbe obiettare che, se il mondo del malato di mente è così infelice e distorto, non ha molto senso chiedere e informarsi su cose tanto semplici e concrete. La risposta è che le domande riportano gli utenti alle cose essenziali della vita al di là della loro sintomatologia. Se vengono fatte con garbo permettono al paziente di parlare di cosa prova, pensa e vive rispetto alla sua patologia.

Forte di questa comprensione, il direttore assicurava: «Se nell'incontro del mattino uno raccontava che durante la notte era stato malmenato o perseguitato dai delinquenti, calandomi nel suo delirio chiedevo informazioni su chi erano i suoi persecutori, come si erano intrufolati nella sua camera, che cosa avevano fatto esattamente, se avesse qualche idea su cosa si sarebbe potuto fare per riuscire ad impedire loro di entrare in camera per lasciarlo dormire meglio, senza negare la sua realtà allucinatoria. Così la persona delirante non si sentiva più sola e, inoltre, cosa che ritengo di grande rilievo, aveva esplicitato tutto davanti al gruppo con cui viveva».

18 Mark Spivak sostiene che la diagnosi è un'etichetta che dà in qualche modo sicurezza, però non dice nulla che permetta di entrare in contatto, in relazione, in empatia con la persona. A conferma di questo assunto cito alcune considerazioni conclusive del seminario, organizzato dall'Istituto Charitas nel 1998 in collaborazione con la Clinica Psichiatrica dell'Università di Modena, *dal titolo Cultura Psichiatrica, Riabilitativa e Pedagogica a confronto. La filosofia dell'intervento rivolto alle persone con ritardo mentale in età infantile e adulta*: a) qualunque intervento sull'uomo in difficoltà ha origine da una concezione della natura umana; b) le concezioni attuali ci suggeriscono che l'uomo non è confinato al suo cervello ma, neppure, totalmente, alla sua mente [...]. È necessario, perciò, ammettere una pluralità di saperi e di linguaggi relativi all'umano; c) la persona con ritardo mentale [...] ha un suo divenire biologico, un suo divenire psicologico e un suo divenire esistenziale. Nessun sapere relativo all'una o all'altra dimensione può pretendere di riassumere la totalità dell'esperienza umana, la cultura psichiatrica deve limitarsi ai contributi (diagnostici e terapeutici) che sono ad essa specifici e rinunciare ad ogni concezione totalizzante. Il dottor Menolascino a conferma di questo assunto affermava: «Il problema centrale non è cosa possiamo fare con la persona in difficoltà, ma chi siamo noi per lei. Il nostro assunto è che la nostra vita ha significato solo se vi è reciprocità e reciproca interdipendenza. Ogni persona, infatti, ha un suo divenire esistenziale che richiede la sperimentazione di ruoli diversi da quello di malato». Molto coerentemente, un operatore esplicitava così le implicazioni per l'aiutante: «Come operatore posso conoscere la forma le caratteristiche del cervello di un individuo (utilizzando il sapere medico); a volte posso ricevere anche una descrizione del funzionamento della sua mente (utilizzando un sapere psicologico e psichiatrico); il mio obiettivo è, tuttavia, entrare in contatto con il suo essere persona in un incontro specificatamente umano».

Le reazioni degli altri utenti di fronte a questi racconti erano notevoli, spesso suggerivano delle idee interessanti su come difendersi dai persecutori, o facevano dei confronti con le proprie esperienze personali, fiocavano consigli così come le risate.

Nel caso di un residente che si lamentava dei delinquenti che gli avevano strappato la pelle della faccia durante la notte perché volevano fargli la barba, un altro utente corse subito in bagno, prese lo specchio e glielo mise davanti agli occhi: «Vedi? La pelle c'è ancora! Questi sono i nostri deliri». Un intervento molto più efficace di tutte le spiegazioni su come proteggere qualcuno dai suoi deliri di persecuzione. Questi incontri semplici e quotidiani acquistarono così un valore terapeutico di grande qualità.

Davanti alle situazioni di crisi, come nel caso di un paziente che diventava delirante o aggressivo, gli altri utenti si rifugiavano nei comportamenti difensivi a cui erano abituati da anni: si allontanavano o potenziavano il proprio delirio urlando. Nessuno tentava di interagire con l'altro per rassicurarlo, quasi volesse dire: «Non ho visto, non ho sentito nulla, lasciami in pace!»

Ancora il direttore: «*Capii che occorreva stimolare comportamenti diversi. Per questo, quando in una giornata grigia e piovosa andai in comunità e trovai tutti in preda ad una grande agitazione – chi delirava contro i delinquenti, chi si lamentava, chi si allontanava urlando – pensai di utilizzare questa strategia: chiesi agli operatori presenti che non erano riusciti in alcun modo a ristabilire la calma di seguirmi in salone, di usare la fantasia e di fare i “matti”. Mi buttai a terra e cominciai ad urlare, ad emettere suoni incomprensibili, a piangere, mentre gli operatori facevano altre cose strane. Tutti gli utenti accorsero per vedere che cosa stesse succedendo, iniziarono a tranquillizzarci, dicendo che tutto era sotto controllo, di smetterla. La situazione cambiò radicalmente in pochi minuti».*

Successe poi che un'operatrice mi telefonò dicendomi che era necessaria la mia presenza in comunità psichiatrica per benedire una camera, dato che l'utente che vi abitava dormiva ormai da qualche notte in sala da pranzo perché convinto che in camera aleggiassero forze demoniache. Obiettai che un'azione di questo genere avrebbe potuto rinforzare il deli-

rio. Lei rispose che era opportuno entrare nel delirio per svaporarlo. Così feci, sebbene estremamente diffidente a riti che possano generare qualche sensazione magica. Presi il testo delle preghiere che si usano negli esorcismi e constatai che non avevano nessuna espressione che potesse comportare fraintendimenti di natura magica. Erano tutte invocazioni fiduciose e serene per vincere le forme del male. Tuttavia pensai che fosse necessario predisporre una scena di forte impatto; mi vestiti di paramenti solenni, presi un secchiello per l'acqua santa istoriato e un aspersionario di grandi proporzioni, recitai con un tono forte scandendo bene e lentamente le parole e benedissi il letto, gli armadi e la stanza con abbondanti spruzzi di acqua santa alla presenza dell'utente. Conclusi recitando il Padre Nostro con lui, tenendolo per mano. La sera stessa egli dormì nella sua stanza e non l'abbandonò più. L'operatrice aveva ragione.

Un'altra modalità di incontro è il cosiddetto "gruppo crisi". Si tiene quando succedono degli eventi che è necessario contenere. Per esempio se un utente si arrabbia, afferra una sedia e la scaglia, strappa i fili del telefono o esce urlando dalla casa, si convocano tutti i residenti e si invita la persona che ha avuto atti aggressivi a raccontare che cosa sta vivendo e perché ha agito in quel modo. Si chiede agli utenti che lo desiderano di rivolgersi a lui e di dirgli quello che ritengono opportuno.

In questo caso alcuni si espressero così: «Capiamo la tua rabbia, capita anche a noi di sentire degli impulsi incontrollabili. Tu hai diritto ad esprimere la tua rabbia. Ma devi trovare una modalità più accettabile». E gli suggerivano le forme da preferire. Il plusvalore della vita comunitaria è la partecipazione, il sostegno e la condivisione.

Gli incontri sono l'occasione per mandare messaggi del tipo: «Mi sono accorto che stai male, vorrei aiutarti, ma non so come fare. Lo chiedo agli altri»; «Non sei da solo, noi siamo con te»; «Aiutarti non è solo compito mio, ma anche degli altri utenti, perciò anche il tuo quando un'altra persona sta male»; «Tu che cosa dici, che cosa possiamo fare per aiutarti?».

Incontrarsi vuol dire essere disponibili verso l'altro, disponibili ad ascoltare, a confrontarsi e a condividere, un atteggiamento che riduce l'isolamento e il senso di solitudine e, sapendo quanto queste persone si sentano sole e isolate, ne capiamo la grande importanza. Intorno a loro c'è il deserto affettivo e relazionale; incontrarsi significa che il bisogno di appartenere, amicizia e riconoscimento cominciano ad essere soddisfat-

ti. In una struttura classica questo non può accadere.

Mi è successo di celebrare un funerale di un parente di un utente. Se, appena arrivati da Reggio Emilia, gli utenti non si conoscevano nemmeno fra loro, durante quella toccante cerimonia si sostenevano l'uno con l'altro attraverso gesti di grande affetto e comprensione.

Accompagnai alla morte un ospite della comunità, malato di tumore. Mi chiese di confessarsi e di portargli la comunione, un'occasione per parlare con lui di ciò che stava vivendo. Assolutamente rispettoso, per nulla agitato, esprimeva gesti di grande riconoscenza verso di me e nei confronti di tutti gli operatori. Morì sereno. Se non avesse fatto quella specifica esperienza di comunità, avrebbe vissuto la sua malattia e la sua morte in modo molto diverso.

Nella comunità La Barca il tempo libero riguardava attività particolari, molte delle quali avvenivano all'esterno. Pochi giorni dopo l'apertura, una volontaria, docente di educazione fisica in pensione, si offrì per fare del volontariato. Si presentò il giorno dopo portando alcuni palloni. Nessuno degli utenti voleva giocare, non sapevano nemmeno cosa fosse un pallone, così cominciammo noi operatori a giocare con lei. Qualcuno degli utenti si avvicinava per partecipare, ma si ritirava subito. Lei era disorientata e un po' impaurita. Le venne chiesto di continuare a venire, il numero degli utenti che partecipava alle sue proposte aumentò. In seguito organizzò delle uscite in palestra con chi voleva fare ginnastica e propose anche di andare in piscina. La cosa stava prendendo piede. Un'operatrice interessata alla biodanza la propose agli utenti ed ebbe successo.

Pensammo ad un'attività che consentisse loro di fare i camerieri per le feste di compleanno dei volontari e in altre occasioni, dietro un modesto compenso. Impararono a presentarsi ben vestiti, tenendo il cappellino da cameriere in testa, e a servire con attenzione e garbo.

Si cominciarono anche ad organizzare uscite in pullmino o con le auto degli operatori per visitare i luoghi che ricordavano i loro paesi di origine o si esploravano i dintorni della città. Gli incontri quotidiani, i compleanni e le feste rendevano la comunità sempre di più un luogo vivo. Si pensò di passare alcune settimane di ferie in luoghi adatti. Fu scelto un piccolo paese dell'Appennino modenese.

Ci aspettavamo che da parte della gente ci fossero reazioni imbarazzanti o spiacevoli. All'inizio avevamo paura anche noi che succedesse qualcosa di poco gestibile. Ma più passavano i giorni e più ci sentivamo sereni e sicuri. Alloggiavamo in un albergo e i nostri utenti praticamente non si distinguevano dagli altri clienti, stavano a tavola con gli altri e l'albergatore non sollevava obiezioni perché il nostro atteggiamento verso di loro era vigile, disponibile e attento a offrire l'aiuto e il sostegno necessari; lo stesso avveniva nel contesto con la gente del paese con la quale, anzi, dopo qualche giorno si scambiavano battute piacevoli.

Fu ancora più stimolante un periodo di vacanza presso il lago di Tenno, in Trentino. Avevo come supporto un obiettore di coscienza e avevamo trovato una bella sistemazione, offertaci gratis da un amico. Gli utenti che erano venuti con noi erano tra i più giovani e i più difficili da gestire. Il primo giorno si svegliarono alle cinque del mattino, volevano assolutamente prendere la terapia e fare colazione. Scesi immediatamente dal piano in cui erano collocate le camere e dissi loro: «Sono in ferie e voi uguale. In ferie si dorme fino alle otto e fino a quell'ora non voglio sentire rumori o voci da parte di nessuno. Avete le medicine e le sigarette. Questo vi deve bastare. Se volete, scendete e fumate all'esterno della casa».

I giorni successivi si comportarono come stabilito; andavamo al bar e giravano tranquillamente per il paese. Non si creavano situazioni pericolose o comportamenti così strani che spiccassero in mezzo alle altre persone. Quest'esperienza si è dimostrata ogni anno molto piacevole e serviva anche per vederli muoversi in una situazione e in un contesto nuovo, non più come "matti" in una struttura, ma persone come tutte le altre.

Il ritorno aveva una ricaduta positiva, si respirava uno spirito più leggero. Quello che chiesi sia agli utenti che agli operatori era di vivere la comunità come casa nostra. Noi operatori eravamo come una famiglia che andava in vacanza e ritornava a casa propria. Le parole casa, apparenza e identità, riferite alla nostra abitazione, acquistavano uno spessore più denso e vero.

Negli anni la comunità è passata dall'accoglienza di lungodegenti cronici istituzionalizzati ad accompagnare gli utenti ospitati verso l'autonomia più ampia possibile. Fin dall'inizio hanno progressivamente assunto un ruolo sempre più centrale, riempiendo di significato il tempo trascor-

so in comunità. E se le loro giornate erano piene l'aggressività diminuiva. Già nell'arco dei primi sei mesi la farmacoterapia calò in maniera sensibile perché le persone cominciavano a stare meglio, a dare un senso a se stesse e alla loro vita. Il numero di ricoveri in "diagnosi e cura" per l'insorgere di acuzie si ridusse drasticamente.

Eppure, quando si seppe che il CEIS avrebbe gestito la comunità destinata ai cosiddetti "residui manicomiali", i genitori e i parenti insorsero fino a pretendere una discussione addirittura in consiglio comunale, non ritenendo che la Fondazione CEIS avesse le competenze necessarie per assistere i loro parenti. La loro reazione era conseguente alla concezione riduttiva della malattia mentale che avevano: una malattia deve essere curata da infermieri esperti, da medici specialisti e dallo psichiatra in un luogo sicuro, lontano dalla famiglia anche per non essere coinvolti. Che cosa mai avrebbero potuto fare degli operatori?

Fu altrettanto dura spiegare, in una riunione con l'équipe del dipartimento di salute mentale, presieduta dal suo direttore, tenuta circa un mese prima dell'apertura della comunità, che il direttore sarebbe stato un pedagogo. Il parere indiscutibile dell'équipe era che la direzione e la responsabilità dell'erigenda comunità sarebbe stata dello psichiatra, designato a garanzia della qualità del lavoro e della sicurezza della struttura, sia per i pazienti che per i familiari. Il dibattito si accese a tal punto che Boze Klapez, il direttore, si alzò e si avviò verso l'uscita dicendo che, se la responsabilità della comunità fosse stata affidata allo psichiatra, non aveva senso che lui continuasse a partecipare alla riunione. Non aveva ancora varcato l'uscita della stanza che venne richiamato indietro e fu raggiunto l'accordo: lui avrebbe avuto la responsabilità organizzativa e gestionale della comunità, della sua impostazione e di tutto ciò che sarebbe accaduto all'interno, mentre lo psichiatra si sarebbe occupato delle patologie mentali da cui erano affetti gli utenti, tenendo monitorato il loro stato di salute e la farmacoterapia.

Oggi l'équipe comporta la presenza di infermieri, psicologi, assistenti di base e educatori. Lo psichiatra territoriale di riferimento svolge il suo lavoro venendo in comunità una o due volte alla settimana per qualche ora. Un impianto multidisciplinare, impostato dal punto di vista operativo in senso comunitario, fondato su alcuni principi della comunità terapeutica e della "terapia della realtà". Tutte le figure professionali ricoprono, oltre il loro ruolo specifico quando è necessario, anche quello di

educatori, e trasmettono, se del caso, le loro conoscenze agli altri membri dell'équipe. Che è multidisciplinare se si comporta come un gruppo di lavoro dove sono presenti diverse competenze, ma con pari dignità, dove ogni professionalità traduce operativamente le proprie conoscenze e le fa diventare dominio di tutti.

Attualmente La Barca è una residenza accreditata al Servizio Sanitario Regionale: da “luogo di vita” si è trasformata in “luogo di riabilitazione”. È riconosciuta per la sua specificità e per la validità dell'esperienza e dei saperi accumulati. Il compito dell'équipe multiprofessionale che opera con gli ospiti è quello di aiutarli a riacquisire un ruolo sociale all'interno della comunità tenendo conto della propria patologia. È un processo di *recovery* e quindi di guarigione che non parla dell'assenza del sintomo, ma di un nuovo equilibrio.

Come sostiene l'esperto psichiatra Antonello Correale, l'ospite deve sentirsi al centro della propria vita, del proprio percorso, l'atteggiamento passivizzante porta a dipendenza dagli educatori e dalla struttura o, viceversa, alla ribellione. «Dare potere agli utenti affinché riprendano in mano la concezione della responsabilità verso se stessi e dell'altro è stato, ed è tutt'ora, un esercizio difficile e a volte arduo per tutto il sistema di cura. Ci siamo presi spesso dei rischi per permettere che un ospite potesse fare nuove esperienze, uscire dalla comunità da solo, affrontare i luoghi pubblici o semplicemente i propri desideri».

La Barca ha cercato di applicare il modello bio-psico-sociale e valoriale, che tenesse conto dei bisogni individuali di ogni persona e dove gradualmente essa potesse diventare protagonista delle proprie scelte. In tal senso il “progetto personalizzato” rappresenta lo strumento utilizzato dall'équipe multidisciplinare per realizzare una presa in carico che risponda ai molteplici bisogni dell'individuo secondo un approccio in senso olistico. La comunità è lo strumento terapeutico principale: un luogo dove non si vuole guarire nessuno, ma cambiare tutti, pazienti e staff, attraverso l'educazione e la terapia. Malgrado questo, il rischio di replicare il modello manicomiale permane. Per questo, la comunità terapeutica non può essere autoreferenziale, ma deve obbligatoriamente aprirsi alla società, ai servizi, alle famiglie, al lavoro e alla rete amicale. Attingendo ai concetti emergenti della riabilitazione psichiatrica, si sta andando verso un modello dialogante con i pazienti.

Questo è il grande cambiamento che il CEIS cerca con fatica di perseguire: la comunità è il luogo dove è possibile confrontarsi e crescere insieme, dove le regole devono essere ragionate e cambiate in base a dove le persone vogliono andare, e questo può succedere solo se riconosci l'altro in relazione a te stesso.

La sfida che ci attende è proprio questa, avendo ormai superato la fase dell'ospitalità dei lungodegenti, investiamo e investiremo tutto per accompagnare le persone verso le possibili autonomie, contenendo i tempi di residenza in comunità e offrendo altri luoghi riabilitativi più inseriti nel contesto sociale.

Disturbi Alimentari: In Volo

Parto da una storia. Quella, vissuta come una sorta di pena del contrappasso, di una ragazza con forti disturbi del comportamento alimentare che oggi lavora come cuoca nelle nostre strutture.

Soffrivo di anoressia nervosa, tra i disturbi alimentari uno dei più conosciuti. Entrai a In Volo quando era a Pellegrino Parmense. Fu mia madre a volerlo. Era convinta, a ragione, che per guarire dalla malattia dovessi stare lontano dagli ospedali e da casa. Basta ricoveri, mi ripeteva. Devi cominciare da capo, stare assieme a ragazze con i tuoi stessi problemi. Assistita da esperti che siano dediti a quello che sei tu, come persona. Cercò su internet fino a quando, un giorno, disse a me e a mio padre: «si parte». In Volo è stata per me come una gestazione, una maternità. Gli operatori mi hanno accolta, ascoltata, protetta come in un grembo, per poi farmi nascere. La comunità ha aiutato il mio protagonismo, la mia volontà di volercela fare. Ho cominciato a sentirmi utile. Ho ritrovato l'identità, l'autostima, il valore di me stessa. Prima mi sentivo un nulla, volevo scomparire attraverso la malattia. Grazie all'aiuto degli operatori che mi vedevano come persona e non solo come malattia, mi sono sentita considerata. Loro sapevano chi ero, io ancora no. Mi hanno insegnato a scoprire la vera me stessa. Possiamo conoscerci attraverso le nostre esperienze, in solitudine. Ma è soprattutto attraverso gli altri che impariamo davvero a conoscere noi stessi.

Mi davano fastidio, all'inizio certe loro osservazioni, il fatto che potessi essere socievole, una bella persona, che potessi far ridere. Mi rifiutavo di credere di essere così. Mi identificavo con la malattia. Poi, finalmente, mi sono affidata agli operatori, ho sradicato l'anorexia, ho scoperto e costruito la mia identità vera.

Un ex albergo a Pellegrino Parmense, piccolo paese dell'Appennino emiliano. È qui, dunque, che ha preso avvio nel 2012 l'impegno del CEIS nel campo dei disturbi alimentari. Dalla collaborazione tra l'allora Centro di Solidarietà L'Orizzonte Onlus (più noto come CEIS di Parma e che si fuse poi con la Fondazione CEIS) e l'Associazione di volontariato "sulleALIdelleMENTI", composta da ex pazienti affette da DA e dai loro familiari.

Anche da parte di ospiti delle nostre varie comunità e di partecipanti a progetti per genitori e adulti era frequente che si segnalasse la presenza di persone, quasi sempre donne, con questi disturbi. Per contro, non esistevano in Emilia-Romagna, e poche erano anche in Italia, le comunità dedicate a questa patologia.

Consapevoli della nostra esperienza in vari campi, ci proponemmo di realizzare una comunità dove l'aspetto medico, psichiatrico, psicologico entrassero in una realtà nella quale la qualità del contesto relazionale rendesse le ospiti consapevoli della loro patologia e le stimolasse a partecipare, esprimendosi, alla vita comune per diventare protagoniste del proprio recupero ridefinendo il proprio sé.

In Volo, proprio così si chiama la residenza, dispiegò così le ali dopo due anni di studio e coinvolgimento di tutti gli attori regionali e sanitari. Si rivelò, da subito, un'esperienza assolutamente innovativa. Intrecciando in maniera virtuosa, sul piano della diagnosi e del trattamento, l'approccio multidisciplinare integrato previsto dalle linee guida nazionali e internazionali con, riguardo all'alimentazione, la riabilitazione psiconutrizionale progressiva.

Mi riferisco a un percorso di recupero in cui si fondono alcuni valori centrali del metodo CEIS con le nuove esigenze e i bisogni espressi da questo tipo di dipendenza, molto diversa da quelle che storicamente il CEIS aveva sempre affrontato. Si tratta, infatti, di unire un percorso fortemente caratterizzato da problematiche di carattere sanitario sia sul piano fisico che psichico, con il recupero dei sentimenti, della relazione con il proprio corpo, con il cibo e la famiglia. L'obiettivo è ricostruire un

vero e proprio rapporto tra le ragazze e il cibo. Andando a una quotidiana contrattazione con le ospiti e a una costante riprogrammazione della loro dieta. Che consenta loro non solo di riprendere peso, ma anche l'amore e un rapporto sano con il cibo.



Interni della Residenza In Volo

Il disturbo alimentare è una patologia che si è diffusa in misura esponenziale nel nostro tempo, certamente conseguenza e reazione a una società altamente competitiva, che tende a isolare l'individuo in una impresa da affrontare, per emergere, in solitudine, dove la percezione del corpo è percepita come fondamentale. Devi apparire, farti vedere, essere sulla scena. Ti chiedi: «Chi sono io sul palco?».

Chi soffre di DA intende invece sparire dalla scena, ha difficoltà ad esporsi, prova vergogna, è convinto di non riuscire. I DA hanno a che vedere con la percezione che la persona ha di sé, la mancanza di stima personale, l'incapacità di gesti relazionali partecipati e coinvolti, fino a precipitare nel rifiuto della vita; le cause sono da rintracciare in un profondo disagio e sofferenza psicologica. Il rifiuto del cibo è solo un sintomo, anche se inconsapevole, di una sofferenza più profonda che implica molti aspetti psicologici¹⁹.

¹⁹ Tra i più importanti sintomi legati al rifiuto del cibo segnalati i seguenti. A) Interiorizzazione dell'i-

Una ragazza che partecipava a un gruppo da me guidato esprimeva, con estrema sofferenza, la difficoltà, prossima all'impossibilità, a definire una propria identità. «Ma come farò io a vivere senza la parte malata di me? Chi sarò se guarisco? La mia malattia, nonostante l'assurda sofferenza, risponde almeno in parte a questa domanda. Ma dopo, quando non sarò più mia, come farò a rispondere?»

La ridefinizione della propria identità è cruciale per le persone con disturbo alimentare. A questo riguardo In Volo si è rivelata, da subito, un'esperienza assolutamente feconda ed efficace. L'équipe è formata da figure professionali multidisciplinari: dietiste, psichiatri, psicologi clinici, educatori. L'obiettivo finale è ripristinare il più possibile un'alimentazione sana e spontanea e favorire, contestualmente, il ritorno della ragazza al tessuto sociale.

Gli educatori sono responsabili della relazione complessiva degli utenti nel contesto della vita di comunità. Nessuna professionalità prevale, ma tutte concorrono alla predisposizione, all'evoluzione e alla verifica del percorso riabilitativo. Più che in altre patologie, nei pazienti DA si richiede una maggiore sintonia tra diversi attori che concorrono al percorso di cura, data l'estrema diffidenza, la forte sospettosità e la tendenza a manipolare e a chiudersi in un mondo a parte degli ospiti. È un indirizzo che poggia sulla convinzione che ogni persona, in ogni momento, ha da mettere a disposizione dell'altro, se opportunamente stimolata e orientata, la propria umanità, un patrimonio che è fattore decisivo del percorso riabilitativo.

deale di magrezza: comporta l'interiorizzazione da parte del paziente di un modello di corpo ideale (e quindi desiderato) caratterizzato da uno stato di eccessiva magrezza. L'associazione magrezza-successo, spesso associata al mondo della moda ma non solo, favorisce l'interiorizzazione di ideali di magrezza non salutari, l'insoddisfazione verso il proprio corpo e aumenta il rischio di sviluppare il disturbo. B) Perfezionismo clinico. È considerato un tratto di personalità caratterizzato dal bisogno di raggiungere obiettivi sempre più elevati e dalla scarsa tolleranza verso i propri errori. È una caratteristica spesso associata ad una modalità di pensiero ossessivo e rigido e ad alte pretese verso se stessi, come avere "sempre il massimo dei voti", oppure la pretesa di "non sbagliare mai". C) Stati emotivi negativi e di bassa autostima: sensazioni di inutilità, vergogna e senso di colpa cronici ed esasperati, associati ad un basso tono dell'umore o di sregolazione emotiva. D) Bisogno di controllo. Viene esercitato strenuamente in particolare verso il peso e le forme corporee, diventando spesso l'unico pensiero quotidiano. E) Alessitimia. La difficoltà nel riconoscere, nell'esprimere e nel regolare le proprie emozioni, a riconoscere i propri desideri e aspirazioni, i propri gusti e interessi, e a definire la propria personalità. F) Sono inoltre spesso presenti sensazioni di vuoto e di solitudine. Così come insoddisfazione per il proprio corpo, fattore evidentissimo.

Il confronto, la condivisione, l'esercizio della reciproca responsabilità tra persone affratellate dalla stessa condizione sono elementi preziosi per scoprire e alimentare le motivazioni personali e per lottare al fine di raggiungere il proprio benessere. L'équipe non può limitarsi ad essere multidisciplinare, ma deve costruire una sintonia vera da esercitare coerentemente nel rapporto con le utenti, la comunità e i genitori. Attraverso un approccio integrato che permette alle diverse professionalità di interagire tra loro nell'approntamento e nella verifica del percorso terapeutico e consente di connettere i diversi soggetti coinvolti, oltre che prendere in considerazione il contesto sociale e familiare. Per questo, come sempre, il nostro modello prevede il coinvolgimento delle famiglie in un percorso di accompagnamento e responsabilizzazione.

Nonostante il coinvolgimento e l'approvazione dei servizi i primi anni furono molto difficili sul piano economico: pochi invii, casi estremamente difficili e una generale diffidenza nei nostri confronti e nei confronti del metodo che portavamo avanti, molto diverso dall'approccio fortemente medicalizzato fino ad allora prevalente. Spinti però dalla consapevolezza dell'importanza del lavoro che si stava facendo, dai risultati positivi riscontrati con le ospiti e da una certa vena di mia "follia", nel 2018 si decise non di chiudere, come alcuni proponevano, ma di lasciare l'Appennino e di trasferire la comunità in una struttura totalmente dedicata.

Nel 2019 In Volo inaugurò a Parma città e qui rapidamente è cresciuta. La stessa data dell'inaugurazione della nuova residenza, il 15 marzo, non fu scelta a caso: è la Giornata Nazionale del Focchetto Lilla per la sensibilizzazione nel nostro Paese sul tema dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione. Non solo In Volo oggi sviluppa il percorso residenziale, ma si apre anche all'attività diurna e semi-residenziale, oltre a offrire assistenza, a volte anche per l'intera giornata, durante il ricovero ospedaliero. Si trova in un quartiere tranquillo nella prima periferia della città, a pochi passi dal centro storico e da tutti i servizi e le opportunità che Parma può offrire. Al tempo stesso la zona defilata e l'ampio giardino circostante garantiscono quella serenità necessaria per potersi concentrare sul proprio percorso riabilitativo. Una scelta vincente.

Eppure c'era probabilmente chi pensava che il CEIS non avesse le competenze per affrontare una problematica così complessa e chi non apprezzava la valenza specifica dell'intervento riabilitativo residenziale. I fatti hanno smentito questi timori e ritrosie. La proposta residenziale

contiene evidenti potenzialità per le persone affette da DA. Si è trattato di una vera e propria battaglia culturale che i risultati ottenuti nel tempo ci hanno permesso di vincere. Oggi In Volo è riconosciuta anche fuori dell'Emilia-Romagna e c'è una lunga lista di attesa.

La nostra residenza ha accolto per lungo tempo persone per lo più maggiorenni. Di recente abbiamo registrato un notevole cambiamento, in quanto le entrate di minorenni sono fortemente aumentate. Per di più l'età non si è abbassata alla tarda adolescenza, ma alla prima fase di essa: dalla terza media alla seconda superiore. L'équipe ha vissuto questo importante cambiamento, inaspettato, come una sfida. Abbiamo saputo coglierlo come un'opportunità per rileggere e trattare con appropriatezza un disturbo così grave che ancora riscontra un tasso di mortalità molto alta. È stata per noi un'occasione per ripensare il nostro modo di lavorare.

Ci siamo detti: non possiamo offrire lo stesso trattamento a una ragazza di 14 anni e a una di 23. La base di cura della terapia è identica, ma vi sono delle sfumature, dei gruppi, delle attività che devono essere dedicate, monitorate e rivisitate, perché le esigenze di una adolescente e della sua famiglia non sono le stesse di una ragazza che ha un disturbo alimentare consolidato.

L'esordio della malattia è stato per noi una sfida per investire e proporre delle attività, dei laboratori psico-socioeducativi che tenessero in considerazione anche le aree di vita che non erano state compromesse, ma messe in stand-by. Abbiamo investito sulle famiglie, le abbiamo accompagnate (e le accompagneremo) durante tutto il percorso che le loro figlie compiono, perché ci siamo accorti che la famiglia tende ad ammalarsi insieme alle figlie. A volte diventa un fattore di mantenimento della patologia e, se non la aiutiamo a capire quello che è successo, rischiamo che la ragazza ritorni in un ambiente dove si riprodurranno gli stessi meccanismi, le stesse dinamiche che riattivano il sintomo alimentare.

Ci siamo resi conto che la persona non è solo un BMI, cioè un peso, ma è *molto altro*, e quel molto altro stimola, porta e accompagna la guarigione. La frase che spesso usiamo con le ragazze è: «Riprendersi in mano la propria vita»; il che significa riaprire la porta alla scuola, alle amicizie, al mondo del volontariato, alla musica, a espletare una attività sportiva in modo sano, non necessariamente competitivo. Tutte cose che le ragazze non conoscono: per loro l'esposizione è un problema. Le

accompagniamo a scuola cercando di stabilire una collaborazione con gli insegnanti, soprattutto con quelli più disponibili, e di informare gli altri meno attenti. Abbiamo impostato in aggiunta che tutte le ragazze abbiano un tutor di riferimento che si interfacci spesso anche con genitori spaventati, che non riconoscono alcuni bisogni dei figli, ma necessitano di essere accompagnati in questo percorso. Il tutor è una figura che non solo vigila, educa, aiuta e supporta, ma è anche un tramite comunicativo e di mediazione tra la famiglia e la ospite. Abbiamo quindi pensato ad un gruppo dedicato, denominato Jung, dove lavoriamo proprio sulle *life skill*, quelle competenze di vita, come le definisce e le indica l'OSM, che servono per affrontare la vita. È un'attività che dedichiamo alle utenti giovani, mentre con le adulte facciamo cose diverse: lavoriamo di più sull'affettività, sull'esposizione all'esterno, sul recupero di una attività lavorativa, di un'attività di studio.

Attraverso la struttura In Volo di Parma, la Fondazione CEIS aderisce al Coordinamento Nazionale Disturbi Alimentari, 18 associazioni che si occupano di anoressia e bulimia. La particolarità di questo coordinamento è che mette insieme associazioni di genitori, di ex utenti, ma anche strutture accreditate del privato sociale, come In Volo e potenzialmente anche organismi scientifici. Perché si crede fortemente nella collaborazione tra diversi soggetti per la migliore risoluzione dei problemi legati ai DA. Un approccio culturale che sentiamo vicino al nostro modo di essere e di operare.

Non possiamo dimenticarci che le nostre adolescenti sono bloccate in alcune tappe dello sviluppo evolutivo molto importanti. In particolar modo mi preme sottolineare che i nostri pilastri, oltre a tutta la parte clinica specifica che è d'obbligo tener conto, sono i lavori su tutte le aree della persona. Le dietiste sono insostituibili perché il nostro primo mandato è di arrivare a un recupero ponderale. Esso rappresenta il primo fattore anche perché, senza di esso, non possiamo fare il resto: una ragazza sottopeso non riesce a seguire la scuola, né altre attività. L'obiettivo è il ripristino di un peso sano: è quello che permette di riprendere in mano la propria vita. L'esordio del disturbo ci permette di lavorare su queste aree perché non sono ancora così compromesse. Abbiamo così istituito un'attività dedicata al recupero dell'autostima che abbiamo chiamato "Io nel mondo". È un titolo che abbiamo scelto per dare all'attività un signi-

ficato, un'importanza, una proattività.

Sottolineerei anche un altro elemento: sappiamo e ci siamo resi conto insieme in questi anni, come *équipe*, dato che operiamo interfacciandoci l'uno con l'altro, che l'immagine corporea è un fattore importantissimo. Quasi tutte le nostre ragazze hanno una dispercezione dei volumi del proprio corpo che si riproduce sulle quantità di quello che mangiano. È stata creata appositamente un'attività su questo tema, attraverso una tecnica di arte-terapia accompagnata da una tecnica laboratoriale, per effettuare una correzione di tale dispercezione utilizzando materiali adatti a riprodurre quello si mangia così come lo si percepisce.

Se dovessi dire qual è la gratificazione più grande che un operatore può ricevere nel nostro lavoro, dico che la cosa più bella non è solo la dimissione con tutti i crismi del caso ma, anche se può sembrare banale, la soddisfazione più intensa accade quando le nostre ragazze, dopo essere state dimesse, passano, suonano il campanello, entrano ad *In Volo* come se entrassero a casa loro, si siedono, parlano con le ragazze ospiti, si bevono un buon caffè; o quando finiscono la scuola e chiedono: «Oggi verrei a pranzo. Posso?». Questa è la soddisfazione di aver fatto un buon lavoro, cioè di avere lasciato qualcosa come persone. Non abbiamo lavorato solo sulla malattia, sul sintomo, non abbiamo davanti delle ex utenti, ma delle persone completamente ristabilite, consapevoli di sé stesse e del proprio valore.

Interventi psico sanitari minori e adulti

