

Maria Cacioppo, Mara Tognetti

# L'attivazione dei pazienti con disagio psichico: la mappatura dinamica delle risorse territoriali in una logica di Recovery

(doi: 10.1447/95340)

Autonomie locali e servizi sociali (ISSN 0392-2278)

Fascicolo 1, aprile 2019

**Ente di afferenza:**

*Università degli studi di Milano Bicocca (unibicocca)*

Copyright © by Società editrice il Mulino, Bologna. Tutti i diritti sono riservati.

Per altre informazioni si veda <https://www.rivisteweb.it>

**Licenza d'uso**

L'articolo è messo a disposizione dell'utente in licenza per uso esclusivamente privato e personale, senza scopo di lucro e senza fini direttamente o indirettamente commerciali. Salvo quanto espressamente previsto dalla licenza d'uso Rivisteweb, è fatto divieto di riprodurre, trasmettere, distribuire o altrimenti utilizzare l'articolo, per qualsiasi scopo o fine. Tutti i diritti sono riservati.

# L'attivazione dei pazienti psichiatrici: la *Mappatura dinamica* delle risorse territoriali in una logica di *Recovery*

Maria Cacioppo e Mara Tognetti

## **The activation of psychiatric patients: The dynamic mapping of territorial resources in a Recovery logic**

The present paper intends to give an account of a process of activation of patients with mental distress in a competitive project financed by Fondazione Cariplo. The project is based on the model of intervention in mental health called Recovery, of Anglo-Saxon and Northern European origin, and used by the mental health services of Asst Spedali Civili of Brescia. The research will account for a research process as a way to activate patients.

*Keywords:* patient activation, mental health, recovery, engagement, participatory research.

## **1. Premessa**

Il saggio si basa su attività e riflessioni sviluppate all'interno del progetto di ricerca *Recovery Net*, vincitore del bando competitivo Cariplo 2018 «Welfare in Azione», di durata triennale e tuttora in corso, di cui il capofila è l'Asst degli Spedali Civili di Brescia<sup>1</sup>. Il progetto prevede un partenariato di soggetti pubblici, privati e del terzo settore. Nello specifico le sperimentazioni si focalizzano sul territorio di Brescia e la sua provincia orientale, di Mantova e Alto Mantovano.

Nel testo descriveremo il processo scientifico e metodologico adottato per l'attivazione dei pazienti psichiatrici nell'azione di ricerca denominata *Mappatura dinamica* e di cui le scriventi sono responsabili. Si

*Alla stesura di una prima versione dei paragrafi 2 e 3 ha collaborato M. Serini.*

Maria Cacioppo, Università di Milano-Bicocca, Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale, Via Bicocca degli Arcimboldi 8, 20126 Milano; maria.cacioppo@unimib.it.

Mara Tognetti, Università degli Studi di Napoli, Federico II, Dipartimento di Scienze Politiche, Via Leopoldo Rodinò 22, 80133 Napoli; mariagraziella.tognetti@unina.it.

<sup>1</sup> Responsabile del progetto complessivo Fabio Lucchi.

tratta di una delle cinque azioni progettuali in cui si articola il progetto complessivo.

Nel paragrafo che segue descriveremo, anche se necessariamente in forma sintetica, i presupposti teorici su cui si basa il progetto, in quello successivo si darà conto della metodologia utilizzata. Presenteremo poi alcuni primi risultati relativi alla mappatura dinamica realizzata sui territori nel corso del primo anno del progetto.

## **2. *Recovery oriented*: un approccio innovativo**

Da tempo, sia a livello internazionale che nazionale, cresce la rilevanza attribuita alla dimensione processuale che mette in primo piano il ruolo attivo del paziente e la sua soggettività nel processo di cura oltre all'esito clinico. Questa dimensione assume particolare rilievo all'interno delle riforme della New Public Health. In questa direzione si muove il paradigma della *Recovery*, di matrice anglosassone.

*Recovery* significa vivere la vita al meglio delle proprie capacità. È un percorso vissuto dai pazienti finalizzato alla presa di coscienza di sé, dei propri problemi ma soprattutto delle proprie capacità e obiettivi, nonché delle proprie aspirazioni. Tale processo pone al centro l'individuo utente, il quale si impegna attivamente per riprendere il pieno controllo della propria vita e recuperare potenzialità e aspettative di realizzazione che la malattia e lo stigma sociale ad essa associato hanno compromesso (Goglio 2017; Maone 2015). Essere in *recovery* implica un ripensamento della malattia mentale come uno degli aspetti dell'esperienza di vita della persona (Maone 2015).

L'approccio *recovery-oriented* ha come obiettivo quello di fare acquisire ai pazienti uno stile di vita indipendente dalla presa in carico da parte dei servizi, caratterizzato da stabilità abitativa e lavorativa, da un soddisfacente numero di relazioni sociali, da un processo di *empowerment* e di controllo sulla propria vita, nonché dalla costruzione di una identità positiva indipendentemente dalla malattia. Lo scopo non è il ritorno allo stato precedente la malattia ma l'attivazione di un processo per la costruzione di un nuovo stile di vita, basato su un senso di auto-efficacia ed indipendenza dalle istituzioni sanitarie (Bruschetta 2018).

I pazienti appaiono sempre più frequentemente quali soggetti centrali della loro esperienza di malattia e agenti della loro vita. Altrettanta rilevanza deve assumere il loro coinvolgimento nella progettazione e valutazione dei servizi di salute mentale, secondo il principio della *recovery*. Nella *recovery* si pone una grande attenzione alla dimensione sociale, il che implica dare primato alla ricostruzione del sé e all'importanza della vita sociale (Carraro 2007). Se guardiamo alla *recovery* come ad un processo interattivo diviene necessario riconoscere un determinato significato al contesto sociale: piuttosto che costruire semplicemente legami sociali e relazioni, la socializzazione dovrebbe tendere all'inclusione sociale, per l'acquisizione di una effettiva cittadinanza in termini di diritti, opportunità e soddisfacimento di bisogni (Mezzina *et al.* 2006a).

È pertanto necessario prendere in considerazione i fattori ambientali e sociali, i quali ricoprono un ruolo essenziale per la salute mentale (Jablensky *et al.* 1992). Così come è fondamentale implementare il senso di appartenenza dei pazienti sia ad un luogo o ad un gruppo non istituzionale, sia il diritto di parola per ciò che concerne la loro cura, il loro progetto di vita. Lavorare sulla vita sociale dei pazienti, comporta di accompagnare le persone nel loro cammino verso la *recovery*. Per progetto di vita si intende non solo partecipare ad attività istituzionali, ma strutturare una rete anche al di fuori dell'ambito psichiatrico e sanitario. Oltre il sistema dei servizi. Costruire un progetto di vita significa anche occupare socialmente una persona, contribuire a strutturare socialmente una persona: creare un senso di responsabilità, richiedere diritti, decidere su come occupare il proprio tempo, creare legami sociali e partecipare attivamente al miglioramento della vita comunitaria (Mezzina *et al.* 2006b). Si tratta di mettere le persone indipendentemente dal loro problema al centro dei processi di cura, facendo attenzione a modificare il loro tradizionale ruolo passivo di semplici fruitori di assistenza per favorire invece l'assunzione di un ruolo attivo con la presa di decisioni per quanto concerne il loro processo di cura (Needham 2011) e di vita (de Leonardis e Deriu 2012). Secondo Simon Duffy (2010; 2012) tale impostazione rappresenta una rivoluzione ontologica, in quanto presuppone di transitare dal «modello del dono professionale» (*professional gift model*) in cui gli interventi sono considerati come un dono agli utenti, ad un modello di cittadinanza (*citizenship model*), in cui l'utente è attore del proprio progetto e del proprio percorso.

L'esperienza di malattia e l'esperienza dei familiari diviene così la base per la progettazione di nuovi servizi e attività. I pazienti lavorano in collaborazione con i designers, i familiari e lo staff per migliorare il sistema dei servizi, riportando il loro vissuto all'interno di un concreto *redesign* dei medesimi (Mulvale *et al.* 2016).

Il miglioramento della propria salute può essere perseguito mediante un approccio *recovery-oriented*, il quale «si basa sulla possibilità di usufruire di contesti socio-professionali nei quali utenti e operatori abbiano la possibilità di vivere relazioni significative ed emotivamente investite, co-costruendo una rete di sostegno sociale capace di veicolare *empowerment* personale e di favorire un'evoluzione culturale e civile che può a sua volta tradursi, per ciascun utente, in una forma di esistenza il più possibile gratificante e soddisfacente, a cominciare dal miglioramento della qualità della vita, attraverso la cura ed il sostegno delle relazioni affettive e dell'inserimento lavorativo» (Bruschetta *et al.* 2016). Mediante i percorsi di *recovery* è stato messo in luce come sia possibile, per i pazienti, vivere una vita soddisfacente ed acquisire un'auto-consapevolezza. Alcuni autori (Marin e Mezzina 2006) sottolineano il ruolo fondamentale ricoperto dai servizi in questi percorsi, ribadendo l'importanza della loro flessibilità e capacità di essere in grado di soffermarsi sulla soggettività del singolo, per modulare le risposte in base ad un ventaglio di opportunità possibili.

Secondo un approccio *recovery-oriented* anche l'ingaggio degli stessi pazienti assume un ruolo centrale.

Negli ultimi decenni si è assistito ad un cambiamento nell'organizzazione e nel management del sistema sanitario, derivante dalle transizioni epidemiologiche, dall'incremento delle malattie croniche, dall'aumento della durata e qualità della vita, dal de-finanziamento dei servizi. Di conseguenza il sistema sanitario è stato orientato verso nuove strategie maggiormente capaci di rendere i servizi allineati ai bisogni e alle richieste dei pazienti. Da qui si origina l'idea del *patient engagement*. Si tratta di un approccio che si fonda sul coinvolgimento dei pazienti nella co-produzione della loro salute e che porta all'accrescimento della soddisfazione nei confronti del sistema sanitario, della loro responsabilità sia nella cura sia nella prevenzione, migliorando gli *outcomes* clinici e riducendo i costi sanitari (Serini *et al.* 2019).

Alcuni autori (Graffigna e Barelo 2017) suggeriscono di considerare il *patient engagement* come un termine ombrello «connesso a quei fattori di natura individuale, interpersonale, sociale e organizzativa che danno forma alla capacità delle persone di diventare maggiormente proattive, consapevoli e partecipative lungo il percorso sanitario» (*ibidem*, 19).

Il *patient engagement* enfatizza l'importanza di supportare l'autodeterminazione degli utenti, fornendogli non solo informazioni sulle loro condizioni di salute ma anche strumenti e motivazione per una partecipazione attiva attraverso il sostegno del sistema sanitario sia a livello cognitivo, che emotivo e comportamentale (Menichetti *et al.* 2019).

Attualmente i pazienti risultano essere più disponibili, rispetto al passato, nell'essere informati sulla loro malattia e relativo trattamento. Ciò è riconducibile ad una nuova cultura della cura, ma in particolar modo bisogna evidenziare che esistono le condizioni e le tecnologie che consentono di avere informazioni molto dettagliate e puntuali sulla propria situazione sanitaria, grazie ad internet ed ai media (Tognetti Bordogna 2019). I pazienti di conseguenza prestano sempre più attenzione verso i loro diritti e stanno diventando più esigenti nella fruizione dei servizi sanitari. Lo scopo del *patient engagement* è dunque quello di promuovere e sostenere un processo di *empowerment* dei pazienti nella gestione della malattia, attraverso una collaborazione con il sistema sanitario (Graffigna *et al.* 2014). La scala del coinvolgimento dei pazienti varia dal semplice dare loro l'informazione (o la documentazione) al loro coinvolgimento come membri uguali nel *treatment team* o nelle attività di miglioramento della qualità. Il ruolo del paziente può quindi variare nel suo essere soggetto più o meno attivo.

L'*engagement* dei pazienti e delle famiglie è oramai un pilastro per il miglioramento della salute (Batalden *et al.* 2015) e del benessere di questi ultimi. La letteratura mostra poi come le strategie di *engagement* migliorino la salute degli utenti e allo stesso tempo riducano i costi dell'assistenza sanitaria e lo spreco di risorse (Laurence *et al.* 2014).

Si è posta sempre maggiore attenzione nei confronti del *patient engagement* non solo nell'ambito della letteratura scientifica ma anche nell'organizzazione delle pratiche quotidiane sulla salute mentale. L'ingaggio dei pazienti potrebbe essere una soluzione potenziale per rendere il sistema sanitario più efficace ed efficiente, ma anche per calibrare sul sin-

golo i diversi interventi (Graffigna e Barelo 2018). Secondo un punto di vista orientato al *patient engagement*, i pazienti dovrebbero essere considerati delle risorse fondamentali all'interno dell'organizzazione sanitaria e come parte del team di cura. Essi non dovrebbero solo essere posti al centro delle azioni mediche in relazione ai soli bisogni e alle aspettative di cura, ma dovrebbero essere visti come attori che contribuiscono alla realizzazione degli obiettivi e delle azioni dell'organizzazione sanitaria. Creando una collaborazione tra i pazienti e i professionisti all'interno del sistema sanitario, si capovolge la prospettiva e gli utenti vengono ridefiniti nella loro posizione all'interno del processo di cura: non più destinatari passivi degli interventi ma attori che possono orientare questi interventi nell'ottica di un approccio co-creativo e partecipativo della gestione della loro salute. Lentamente si sta andando verso un cambiamento di paradigma: l'obiettivo è quello di trasformare le relazioni di cura, spostando l'attenzione da «what is the matter?» al «what matters to you?» (Laurence *et al.* 2014).

In estrema sintesi<sup>2</sup> la co-produzione, e la relativa attivazione del paziente, valorizza l'esperienza dei pazienti stessi. Promuove altresì la cultura della partecipazione. Aumenta il *patient engagement*. Riduce i costi riducendo gli sprechi in quanto si lavora sui reali bisogni sanitari. Aumenta la personalizzazione dei servizi e la libertà di scelta. Consente la partecipazione delle minoranze e produce una maggiore qualità degli esiti. Infine la co-produzione rimanda alla qualità del servizio.

### 3. Il progetto Recovery Net

Il progetto nasce dall'esigenza di diffondere un'idea di salute mentale coerente con il concetto di *recovery*. Tale obiettivo è particolarmente importante in una fase in cui si sta assistendo a un indebolimento della rete dei servizi, a un de-finanziamento dei medesimi, a una perdita della capacità di *attivazione/engagement* dei pazienti e all'innescarsi di meccanismi di *disempowerment* degli utenti e dei loro familiari. Questi ultimi rischiano di adeguarsi ad un sistema finalizzato prioritariamente al controllo, rinunciando ad un loro protagonismo nel sistema socio-sanitario.

La rete dei servizi e la comunità locale possono contribuire alla strutturazione e definizione di un sistema di opportunità che favorisca percorsi di capacitazione e di ripresa delle persone (Sen 2010; Appadurai 2011). Ed è proprio attraverso la co-progettazione che gli utenti possono partecipare attivamente alla costruzione del proprio percorso di cura e dei propri servizi affinché risultino coerenti con le proprie aspettative e aspirazioni.

L'obiettivo del progetto è dunque quello di creare degli spazi per la co-progettazione (Recovery Co-Lab) all'interno dei quali confrontarsi e sperimentare nuove pratiche e percorsi di ripresa e di attivazione degli utenti

<sup>2</sup> Per un'analisi più dettagliata sull'impostazione iniziale dell'azione di Mappatura e sugli strumenti utilizzati per la prima fase della rilevazione sul territorio e dell'attivazione dei pazienti, oltre che sulle linee generali del progetto, qui descritto in modo sintetico, si rinvia al Report di ricerca (maggio 2019) *Mappatura dinamica delle risorse*, cicl., e al paper on line: Serini *et al.* 2019.

e del loro potere. Il progetto complessivo si inserisce nel più ampio tema della costruzione di nuove forme di partecipazione dei cittadini in sanità, nonché del *patient engagement* vero e proprio.

Il contributo del team scrivente, all'interno del progetto, è finalizzato alla *Mappatura dinamica* e all'attivazione delle risorse sul territorio, avvalendosi di una metodologia partecipata, utile per la salute mentale. Metodologia fortemente orientata alla partecipazione ed al protagonismo dei pazienti e dei componenti «profani» dei gruppi di lavoro, formati da pazienti, utenti esperti (ossia coloro che mettono a disposizione di altri pazienti la loro esperienza di malati di mente e le risorse loro derivanti da questa esperienza), familiari, Terzo settore ecc.

L'obiettivo dell'azione di *Mappatura dinamica* è quello di individuare nei diversi territori di competenza del progetto risorse utili, a partire dai bisogni ma anche dai desideri dei singoli pazienti, di attivare percorsi di socializzazione e confronto delle conoscenze per valorizzare le buone pratiche, le esperienze e le sperimentazioni in una prospettiva di *recovery*.

### 3.1. *La metodologia partecipata*

La *Mappatura dinamica* e partecipata prevede l'attivazione dei territori di competenza attraverso interventi ed eventi finalizzati all'esplorazione, all'ascolto e alla sensibilizzazione, con il coinvolgimento innanzitutto degli utenti, dei loro familiari, degli operatori dei servizi, nonché dei soggetti delle comunità locali. Tutto ciò al fine di contribuire allo sviluppo della «comunità locale per la salute mentale». L'azione si propone il forte coinvolgimento degli utenti esperti (Esp esperti di supporto tra pari) e poi via via degli utenti in generale (Cacioppo e Tognetti 2017). Si tratta di individuare spazi per percorsi di inclusione al di fuori e oltre i servizi consolidati. Percorsi in cui il protagonismo dei pazienti, dei familiari e delle comunità sia centrale (Lorenz 2007). Di produrre e mettere a disposizione repertori e documentazione utili a far circolare le conoscenze acquisite – e via via aggiornate –, e a favorire i contatti e le relazioni fra tutti gli attori di un territorio proprio a partire dalle risorse individuate come tali. Destinatari privilegiati dei risultati della mappatura sono i soggetti che fanno riferimento al Recovery Co-Lab, luogo di confronto e co-progettazione, aperto in prospettiva alla cittadinanza, che ha il compito di ripensare i servizi e le attività in salute mentale. Il risultato auspicato è produrre, anche con una attività di ricerca sul campo, un arricchimento nelle pratiche e nelle culture quotidiane che riguardano la salute mentale, in termini di cambiamento e di relazioni significative, a livello personale, organizzativo, comunitario.

Sono molteplici i riferimenti teorici e metodologici che l'équipe di ricerca ha a disposizione. A partire dalle intuizioni che hanno dato origine negli anni '40 del Novecento al filone della ricerca-azione (Lewin 1951), di una ricerca cioè che intendeva superare la separazione fra la ricerca «accademica» e la pratica, tra conoscenza e intervento, fino alle sue derivazioni che, nel corso del tempo, teorizzano e propongono concettualizzazioni e denominazioni differenti a seconda dell'aspetto che intendono privile-

giare – finalità, metodi, esiti, soggetti interessati, diverso grado di coinvolgimento dei partecipanti (Bortoletto 2005; Vargiu 2008; Reason e Bradbury 2008; Colucci e Colombo Montali 2008). Costante rimane l'obiettivo della conoscenza, *ma* di una conoscenza che produce «un sapere utile, circoscritto, contestualizzato» (Nigris 1998), in quanto attiva cambiamenti di atteggiamenti e comportamenti di persone, gruppi, oppure di una particolare situazione. Le componenti essenziali di questo «paradigma della ricerca-azione» (Capecchi 2012), sono la messa in atto di pratiche partecipative e l'importanza attribuita al processo e alla riflessività sul processo. Troveremo queste componenti in tutte le forme e le definizioni che di volta in volta assume, ricerca-azione, ricerca-intervento, ricerca-formazione, ricerca partecipata ecc., con cui si propagano negli ambiti dove il cambiamento è parte integrante e fine dell'agire professionale (ambito psicosociale, pedagogico, socio-organizzativo, sanitario ecc.). In particolare si assiste ad una crescente convergenza ed ibridazione delle metodologie partecipate che, utilizzando gli strumenti della ricerca sociale, al di là degli approcci disciplinari e degli ambiti di intervento, sono sempre più orientate al coinvolgimento attivo e alla valorizzazione dei saperi esperienziali dei soggetti e dei gruppi interessati, vedi ad esempio nel campo della progettazione e dell'intervento sociale, nella formazione degli adulti e degli operatori della scuola, dell'area medica e sanitaria ecc. (Asquini 2018; Brunod 2004; Fabbrì e Bianchi 2018; Pancioli 2019).

Questo tipo di ricerca sul campo non dedica particolare attenzione alle tecniche e agli strumenti utilizzati, che possono attingere alle tradizionali categorie dei metodi quantitativi o qualitativi e spesso si combinano, come *mix methods*, in una stessa ricerca (Amaturo e Punziano 2016). Tuttavia, pensando alle persone più fragili o marginalizzate con cui hanno potuto fare esperienza, alcuni studiosi affermano che i metodi partecipativi più idonei dovrebbero essere quelli che consentono un notevole grado di flessibilità e creatività sia in termini di disegno di ricerca che di successiva implementazione (Aldridge 2014). Ciò che assume un rilievo decisivo è il processo di ricerca, in termini di una continua valutazione *in itinere* sulla cui base si organizzano gli interventi successivi (Mantovani 1998; Melucci 1998; Cardano 2011). La scientificità di conseguenza, più che sui metodi, viene perseguita attraverso una «riflessione continua sulle diverse tappe della ricerca e sui comportamenti e atteggiamenti di tutti gli attori (compreso chi coordina la ricerca)» (Capecchi 2012), quindi essenzialmente nel processo e nelle forme di partecipazione. In un certo senso si viene costituendo una comunità di lavoro, anche attraverso un confronto e un controllo intersoggettivo delle pratiche professionali. Questo è il fronte metodologico che valorizza il lavoro stesso, perché implica la tensione verso una intesa concettuale tra i soggetti stessi, e una struttura lessicale condivisa tra i diversi attori (Nigris 1998).

Sotto questo aspetto risulta chiara l'importanza del contesto della ricerca. Nelle riflessioni degli studiosi, infatti, vi sono alcune condizioni fondamentali per la pratica della ricerca partecipata (Bergold e Thomas 2012). Da una parte, un contesto sufficientemente favorevole a permetterne lo



svolgimento, non sempre scontato, soprattutto nelle organizzazioni. L'altra condizione riguarda la disponibilità di uno spazio simbolico in cui, nel migliore dei casi, i partecipanti possono fidarsi l'uno dell'altro e, quindi, esprimere spontaneamente e liberamente le loro opinioni. La ricerca partecipativa richiede una grande disponibilità da parte dei partecipanti a rivelare le opinioni personali sulla situazione, i propri vissuti ed esperienze. Nella vita di tutti i giorni ciò avviene nei confronti dei familiari, degli amici, o di conoscenti fidati, ma più difficilmente nelle sedi istituzionali o verso gli estranei, a meno che non si siano già creati rapporti di fiducia. Naturalmente ciò assume un particolare rilievo nei contesti di ricerca in cui siano coinvolti soggetti caratterizzati da vulnerabilità o marginalità – sociale o sanitaria (Aldridge 2014; Bergold e Thomas 2012). La paura di essere criticate per aver detto qualcosa di sbagliato impedisce talvolta alle persone di esprimere le proprie valutazioni, soprattutto quando appaiono in contraddizione con quello che gli altri pensano o si ritiene che pensino. Tuttavia, la ricerca partecipata mira appunto a far emergere anche questi punti di vista dissenzienti, che sono essenziali per il processo di co-produzione della conoscenza perché possono consentire la scoperta di elementi di realtà nuovi o inaspettati (Sclavi e Susskind 2011). In un contesto favorevole, i partecipanti possono essere certi che le loro espressioni non saranno utilizzate contro di loro, e che non incorreranno in alcun inconveniente se esprimono opinioni critiche o dissenzienti. Non si tratta di eliminare possibili conflitti, ma piuttosto di garantire che i conflitti che emergono possono essere discussi, che possono essere ripianati ma anche accettati come posizioni diverse e legittime, e che comunque un certo livello di tolleranza del disaccordo o del conflitto è possibile.

Nell'impostare le attività di mappatura, massima attenzione è stata dedicata ad utilizzare tecniche e strumenti della metodologia attiva, che stimola la partecipazione ed il protagonismo di tutti i componenti del gruppo di lavoro, a partire dai pazienti psichiatrici, nella ricognizione sul territorio delle risorse utili alla salute mentale. Si sono proposti, e successivamente messi a punto col contributo di tutti i soggetti coinvolti, strumenti di rilevazione adeguati ad un approccio prevalentemente qualitativo ma orientato a produrre una base-dati, accessibile e flessibile: schede semi-strutturate per la registrazione dei dati raccolti, tracce di discussione e di intervista, linee guida per l'osservazione partecipante, per colloqui informativi, per focus group ecc. Tutto ciò promuovendo modalità di lavoro in piccoli gruppi al fine di favorire un confronto tra i soggetti su un piano operativo e di attenzione reciproca (senza preconcetti, pregiudizi e competizioni ideologiche). L'azione di *Mappatura dinamica* è stata fin da subito affiancata a momenti di formazione e di supervisione collegiale finalizzate alla costruzione e validazione del piano di lavoro comune, al sostegno del lavoro dei piccoli gruppi, al monitoraggio e valutazione dell'avanzamento delle attività, nonché alla discussione sulle modalità anche informatiche di archiviazione e gestione delle informazioni relative alle risorse mappate. L'intenzione è stata quella di proporre un utilizzo di strumenti di ricerca dialogico, leggero, gestibile da tutti i partecipanti, che favorisse una consapevolezza

delle risorse personali e la loro mobilitazione. Sollecitando, nella misura più ampia possibile, un riconoscimento reciproco tra il sapere tecnico posseduto dal gruppo di ricerca universitario, il sapere professionale dei diversi operatori, il sapere esperienziale e soggettivo dei pazienti psichiatrici aderenti al progetto (Folgheraiter 2000).

È comprensibile come raggiungere questo obiettivo non sia né immediato né facile. L'asimmetria, di ruolo e di potere, effettiva ma anche percepita, può rendere difficoltoso arrivare ad un riconoscimento che promuova uno spazio di apprendimento reciproco e creativo per tutti. Nel nostro caso la mappatura, con le indicazioni metodologiche che suggerivano un percorso possibile per arrivare agli obiettivi definiti dal progetto, inizialmente è stata interpretata, specie da alcuni operatori, sostanzialmente come un adempimento, un compito del tipo: dobbiamo produrre entro la scadenza il maggior numero di schede relative alle risorse del territorio. Solo a distanza di qualche mese, a processo di mappatura avviato concretamente sul territorio, ad un operatore è «scappata» una osservazione sul fatto che gli sembrava che in fondo la mappatura fosse principalmente un espediente per attivare i pazienti, a costo di rallentare il lavoro e orientarsi su un numero ridotto di risorse, e insieme per attivare anche il servizio, gli operatori, i familiari e i volontari. Riconosceva così la possibilità che questa pratica con le sue modalità potesse diventare patrimonio di tutti e di ciascuno, in questo modo garantendone la sostenibilità, anche oltre il termine del progetto.

### 3.2. Attori e organizzazione

Il gruppo di lavoro è composto da operatori della psichiatria, del Terzo settore, da Esp/utenti esperti, familiari ed eventuali altri, pazienti, volontari e cittadini, cui presentare e con cui condividere l'idea di *Mappatura dinamica*.

Per la ricognizione delle risorse sul territorio si sono costituiti inizialmente piccoli gruppi di lavoro composti da almeno un operatore, un familiare, uno o più pazienti utenti esperti il cui compito è quello di individuare le risorse potenziali utili, realizzare la raccolta e la archiviazione dei dati conoscitivi, ed in un tempo successivo proporre ed attuare le eventuali modalità e le forme di attivazione della risorsa stessa. Più nello specifico le attività svolte hanno lo scopo di individuare i soggetti del territorio e gli eventuali rapporti in essere con i servizi di salute mentale, distinguendoli nei seguenti gruppi:

- già impegnati nella salute mentale con collaborazioni stabili;
- impegnati nella salute mentale con collaborazioni saltuarie;
- non impegnati nella salute mentale ma con cui esistono/o potrebbero esserci collaborazioni.

In una seconda fase si tratta di predisporre e organizzare incontri-interviste di gruppo o individuali con i soggetti del territorio che, tra quelli individuati, siano valutati come potenzialmente sensibili e coinvolgibili, con l'obiettivo di presentare il progetto Recovery Net, proporre e discutere le forme di collaborazione all'attività del Recovery Co-lab.

## 4. Il primo anno di mappatura: alcuni risultati

Come accennato in precedenza, all'inizio delle attività sono stati effettuati diversi incontri di formazione, alcuni di presentazione del progetto nel suo insieme, allargati a tutti i soggetti interessati, altri preliminari all'implementazione della mappatura e del Co-Lab. A tali incontri erano presenti tutti i partecipanti alle due azioni. Si sono poi programmati incontri specifici per realizzare la mappatura, e di accompagnamento e supervisione alla costruzione dei repertori di risorse e delle mappe. Incontri che hanno avuto come scopo in primo luogo di illustrare il significato di *Mappatura dinamica*, dei concetti di risorsa e di reti utili per la salute mentale e, in secondo luogo, di acquisire capacità di gestione degli strumenti di rilevazione.

### 4.1. Cosa si intende per risorsa?

Una particolare attenzione è stata rivolta, da parte del gruppo dei ricercatori, a esplorare e comprendere il significato attribuito dai partecipanti al termine «risorsa». Dare per scontato un significato condiviso di cosa si intende per risorsa utile alla salute mentale, oppure fornire un significato, pur legittimato dalla letteratura del settore, a nostro avviso avrebbe in certa misura condizionato i riferimenti concettuali che ciascuno, anche inconsapevolmente, porta dentro di sé, o consentito che si riproponessero i significati costruiti e stratificati nel tempo nella cultura dei servizi. In effetti, le esercitazioni proposte nella fase iniziale su questo tema a tutti i partecipanti al progetto da parte del Gruppo di esperti a cui la Fondazione Cariplo ha affidato la valutazione, come anche la compilazione di prova della prima versione della «Scheda di rilevazione – risorsa», hanno confermato queste tendenze. Risorsa viene intesa soprattutto dagli operatori e dagli utenti come un'organizzazione formale, istituzionale, compresa tra quelle sperimentate nella consuetudine della quotidianità. Puntando ad ampliare il campo di significati, pur sempre basati sull'esperienza, si è cercato di stimolare la spontaneità delle persone coinvolte, anche in considerazione del fatto che fine del progetto è la realizzazione di pratiche e progettazioni innovative. Pertanto è stata predisposta una esercitazione specifica, in cui si prevedeva che ciascun partecipante inserisse in cerchi concentrici, disegnati attorno al centro che rappresentava il soggetto stesso, le risorse che riteneva più importanti per sé nella quotidianità dello svolgimento del proprio ruolo professionale, della propria condizione di paziente, familiare, volontario ecc.

La distanza di ciascuno dei tre cerchi concentrici dal centro suggerisce la diversa importanza attribuita dal soggetto alle diverse risorse (il primo cerchio raccoglie le risorse più importanti, il terzo quelle relativamente meno importanti).

Sul materiale raccolto sono state applicate le tecniche per la creazione delle nuvole di parole (*word clouds*). Grazie alle nuvole è stato possibile presentare graficamente i risultati ottenuti dall'analisi dei disegni fatti du-

rante le giornate di formazione. Nello specifico all'interno di una nuvola si trovano tutte le parole che per i partecipanti indicano una risorsa, e le parole hanno dimensioni diverse: quelle più grandi sono le parole menzionate più spesso, quelle più piccole le meno ricorrenti.

Ciò che è emerso dalla discussione sulle nuvole di parole, presentate e commentate con i gruppi di lavoro riuniti, è, tra l'altro, la netta differenza tra le risorse individuate dagli operatori e quelle individuate dagli utenti (anche i familiari hanno partecipato all'esercitazione, ma in numero troppo esiguo per poterli prendere in considerazione separatamente). I primi si sono focalizzati maggiormente sulle risorse professionali e materiali legate ai servizi in cui operano: colleghi, a volte specificando le diverse professionalità – psicologi, medici, infermieri – l'équipe, le associazioni, le cooperative ecc. Un ruolo importante hanno anche gli strumenti di lavoro (smartphone, auto ecc.) spesso inseriti nel primo cerchio. Da notare la presenza, meno centrale ma significativa, soprattutto in una filosofia di *recovery*, degli utenti intesi anche essi come risorsa. Gli utenti dal canto loro hanno fatto emergere l'importanza soprattutto della sfera relazionale, individuando come risorse principali i familiari, gli amici e le persone più vicine tra cui alcuni singoli operatori del servizio di salute mentale citati a volte col nome proprio a volte con il ruolo istituzionale – ma anche qualche non umano, come in più di un caso un gatto, oppure uno spazio verde, ad esempio un giardino. Al di là dell'interesse e della curiosità di rispecchiarsi nei risultati manifestate dai presenti, espresse anche sotto forma di numerosi commenti ed osservazioni, è bene sottolineare come, sulla base di questi incontri di restituzione è stato possibile fornire uno stimolo di riflessione, soprattutto agli operatori, sulla definizione e percezione del concetto di risorsa, volutamente lasciato aperto per permettere, ai piccoli gruppi, di procedere nella *Mappatura dinamica* del territorio con una prospettiva non codificata e con uno sguardo nuovo.

#### 4.2. *La mappatura in azione*

In ciascuno dei due territori, Brescia e Mantova, si è costituito un Gruppo mappatura, basato su adesioni volontarie di pazienti, operatori, familiari e volontari. Per ciascun Gruppo è stato individuato un operatore come Referente territoriale, cui far capo per le comunicazioni, gli aggiornamenti sull'avanzamento delle attività, il passaggio di materiali e documenti tra/con i partecipanti, e con i ricercatori dell'Università.

Nei primi incontri, all'interno di ciascuno dei due Gruppi si è poi proceduto a formare dei sottogruppi, definiti piccoli gruppi, con il compito di effettuare la mappatura dinamica delle risorse mediante una raccolta di informazioni utili per supportare una progettazione partecipata e innovativa.

Secondo le indicazioni fornite dai responsabili scientifici della ricerca, ciascuno di questi piccoli gruppi doveva, almeno inizialmente, essere composto da poche persone, non oltre quattro o cinque, per facilitare l'organizzazione delle visite sul territorio di competenza. Quanto alla composizione l'indicazione era che ogni piccolo gruppo comprendesse almeno un opera-

tore, un familiare, un paziente, con l'obiettivo di consentire un confronto di sguardi diversi nella lettura e nella interpretazione delle potenzialità delle risorse individuate e visitate. Infine, riguardo all'assegnazione dei comuni da cui iniziare, il suggerimento era di scegliere in funzione della comodità di accesso da parte dei partecipanti (luogo di residenza, sede del servizio di salute mentale di riferimento) o delle preferenze espresse nel gruppo.

Come si è suggerito di procedere? La prima fase del lavoro prevedeva di raccogliere su una apposita scheda (*scheda RISORSA*) i recapiti e le informazioni relativi a ciascuna risorsa del proprio comune o territorio, utili a descriverne caratteristiche e potenzialità, attraverso l'organizzazione di visite in loco, durante le quali prendere contatto diretto e incontrare le persone responsabili o che in qualche modo si occupano delle attività della risorsa stessa.

La scheda viene impostata dal gruppo di ricerca universitario con l'intento di guidare e facilitare la raccolta delle informazioni su un supporto di registrazione identico per tutti. La bozza, aperta alla discussione e alle modifiche, viene proposta al Gruppo di mappatura, perché ne prenda atto e ne dia un parere. Come espediente per rendere concreto e operativo questo esercizio, a ciascun partecipante al Gruppo, senza preavviso, viene richiesto di compilare la scheda su una risorsa che conosce e utilizza personalmente, come paziente, come operatore, come familiare o volontario. In questo modo la scheda viene testata ed emergono le note e le proposte che saranno utilizzate per arrivare ad una edizione condivisa e migliore. Le diverse osservazioni provenienti dai gruppi di Brescia e di Mantova sono state prese in esame congiuntamente affinché si potesse produrre uno strumento di rilevazione comune.

Dopo aver discusso e validato la scheda, è partita la rilevazione sul territorio dei comuni o dei quartieri cittadini scelti dal singolo piccolo gruppo di mappatura. Il compito è quello, in primo luogo, di individuare le risorse presenti, formali e informali, a partire da quelle utilizzate o conosciute dai partecipanti al gruppo, per poi allargarsi a quelle conosciute ma non utilizzate, e in terza battuta quelle prima di allora sconosciute, e quindi da considerare come nuove.

Su ciascuna si sono raccolte le informazioni di base e i recapiti necessari per potersi mettere in contatto – tratti dalle proprie agende o presenti sugli eventuali siti web del comune o della risorsa stessa. Una sezione della scheda di rilevazione prevede, e richiede, una visita in loco da parte del piccolo gruppo, con osservazione all'esterno e all'interno della risorsa, laddove si configuri come un edificio o una struttura (ad es. biblioteca, campo sportivo, palestra ecc.), ed eventualmente la realizzazione di fotografie. In molti casi è opportuna la raccolta di documentazione messa a disposizione sul posto, o di ulteriori informazioni che si possono acquisire solo attraverso colloqui informali con responsabili o operatori presenti al momento della visita. In questo modo si descrivono le attività e le prestazioni fornite, i destinatari, le condizioni di accesso e di funzionamento.

Il tutto viene poi riordinato, commentato e valutato all'interno del piccolo gruppo, in merito alle caratteristiche che ne fanno una risorsa utile, o

potenziale, per la salute mentale, e riportato sulla scheda, che prevede una apposita sezione di valutazione soggettiva su diversi aspetti ritenuti importanti – come l'accoglienza, il clima tra le persone presenti, l'organizzazione delle attività ecc., sia nel caso risultino soddisfacenti ma anche nel caso siano giudicati insoddisfacenti dai partecipanti, che siano pazienti, operatori o familiari. Oltre alla valutazione, la scheda invita a fornire suggerimenti e proposte per rendere effettiva, o migliore, la risorsa in questione.

L'attività di mappatura del piccolo gruppo viene via via registrata in un *Diario di bordo*, che è stato proposto come strumento per tenere memoria di ciascun contatto e incontro (chi sono i presenti, una breve sintesi dei contenuti, eventuali decisioni, osservazioni e proposte)

La tappa successiva consiste nel prendere contatto, questa volta formalmente, con i responsabili delle diverse risorse, *in primis* quelle che secondo la valutazione del piccolo gruppo potrebbero essere migliorate e potenziate nella loro funzionalità di risorsa. L'obiettivo del colloquio è quello di una miglior conoscenza reciproca, di un confronto sulla filosofia del *recovery*, di una verifica sulle possibilità di collaborazione. A questo fine una traccia di intervista e alcune indicazioni operative utili a facilitare la richiesta di appuntamento e la conduzione del colloquio sono fornite ai piccoli gruppi, insieme ad un Foglio informativo di presentazione del Progetto Recovery Net e dell'azione di mappatura.

Fin dall'inizio il lavoro di mappatura vede sviluppare, come è ovvio, percorsi diversi, sia tra Brescia e Mantova, sia tra i piccoli gruppi. Di seguito diamo conto di alcuni aspetti che riteniamo significativi di tali percorsi, e che spesso presentano, pur nelle differenze e specificità, tratti comuni sia negli elementi di positività che di difficoltà.

Rispetto all'impianto di partenza il lavoro di raccolta delle informazioni e delle visite sul campo ha visto alcune trasformazioni, sia nella composizione dei gruppi, sia nelle zone mappate. A Brescia, le zone inizialmente previste sono state in parte sostituite da altre, in base a valutazioni prevalentemente orientate a migliorare l'efficacia dell'attività. Per quanto riguarda il turn-over e la composizione dei piccoli gruppi si sono verificate alcune uscite, in qualche caso compensate da nuove entrate. Nell'insieme il numero dei partecipanti è rimasto stabile nel tempo per gli operatori (tra 7 e 9), mentre sono diminuiti gli utenti (variabili tra 11 e 7) e i familiari (variabili tra 4 e 1).

A Mantova si sono costituiti due ampi sottogruppi, uno per Mantova città, e uno per il territorio dell'Alto Mantovano. I partecipanti al primo gruppo sono stati, nei primi 3 mesi dall'avvio del progetto, 5 operatori, 1 familiare, 2 utenti. Nell'Alto Mantovano 4 operatori, 0 familiari, 20 utenti. Nel primo caso si è avuta la difficoltà, non ancora del tutto risolta, di coinvolgere un numero di utenti e di familiari sufficiente a suddividersi in piccoli gruppi, per cui gli operatori avevano inizialmente ritenuto opportuno portare avanti la rilevazione in una unica équipe. Il rischio, paventato dai ricercatori, era quello di un gruppo in cui gli operatori risultassero predominanti, non solo nel numero, ma soprattutto nell'indirizzare la mappatura secondo i canoni «storici» del servizio di salute mentale, riducendo quindi

lo spazio per esplorare nuove strade. In parte si è riusciti ad ovviare a questo problema, concentrandosi sugli utenti disponibili anche a costo di ridurre azione e ampiezza della mappatura. Contemporaneamente si studiavano modalità di coinvolgimento di nuovi utenti o volontari. D'altra parte la difficoltà a coinvolgere i familiari, al di là dei pochissimi sempre presenti a tutte le iniziative, è un dato comune alle due aree, Mantova e Brescia, spesso a causa dei loro impegni lavorativi e, in molti casi, dell'età anziana. Un altro problema comune è quello delle distanze, data la vastità dei territori coinvolti dal progetto, e delle conseguenti difficoltà di spostamento e di accesso tra i comuni e verso i servizi e le iniziative possibili. Questo è un tema, preso in considerazione, per il quale si stanno sperimentando diverse soluzioni, ad esempio un operatore di «collegamento» tra i diversi centri di salute mentale che agevoli i contatti e lo scambio di informazioni, la possibilità di raggruppare più visite ed appuntamenti nello stesso giorno in uno stesso comune, ma anche l'ipotesi di scambio di visite fra territori e di tavoli di incontro «itineranti».

La mappatura è stata portata avanti, generalmente, con entusiasmo e partecipazione attiva, talvolta con soddisfazione dei partecipanti<sup>3</sup>. Un esempio particolarmente positivo è il piccolo gruppo nel comune di B\*, che da subito ha visto gli utenti, lì residenti, assumere il ruolo di guida nei confronti dell'operatore, sia rispetto alle caratteristiche urbanistiche e sociali della comunità, sia rispetto alle risorse presenti, in parte già utilizzate, in parte individuate come interessanti da esplorare. C'è chi segnala nuove risorse, chi contatta e prende appuntamenti in autonomia, si accoglie l'invito a partecipare ad alcune iniziative pubbliche, ad esempio presso la biblioteca comunale, e nel colloquio con i responsabili, e successivamente con l'assessore, si formulano proposte di collaborazione che sono poi accettate – la prima è la proposta di una serata teatrale sui temi della salute mentale. In questo caso il protagonismo degli utenti non sembra aver minimamente subito gli effetti dell'auto-stigma, che è stato denunciato dagli operatori in altre situazioni, facendo riferimento alla ritrosia e alla preoccupazione, espressa da alcuni pazienti, di presentarsi ed essere riconosciuti come tali nel proprio contesto di vita. Accolto e sostenuto dall'operatore con apertura e disponibilità, questo protagonismo gli dà la possibilità di cogliere parti inaspettate delle persone con cui pure ha un rapporto consolidato. L'inaspettato può sorprendere non solo l'operatore, ma anche il paziente, come emerge nel racconto di un utente che a M\* con l'operatore ha fatto visita ad una risorsa cittadina, già conosciuta ed utilizzata dal servizio. Ottenuto un appuntamento col responsabile, l'utente, accompagnato dall'operatore, ha partecipato in prima persona alla conversazione, e solo a colloquio inoltrato «si è sentito» di dover esplicitare la propria condizione di paziente, fino ad allora non espressa. Riportando al gruppo l'episodio, emerge tutta l'incredula sorpresa non solo rispetto all'ampia disponibilità dimostrata verso possibili collaborazioni, ma anche e soprattutto al ren-

<sup>3</sup> Nel primo semestre di mappatura le risorse segnalate e perlopiù attivate risultavano oltre 30 sia a Brescia che a Mantova, rispettivamente in 9 e 10 comuni.

dersi conto che il responsabile continuava a «trattare» alla pari utente e operatore, anche dopo che i ruoli erano stati dichiarati. E d'altro canto l'operatore rilevava con soddisfazione proprio questo aspetto, in qualche modo interpretandolo, anche, come un riconoscimento ai buoni risultati del lavoro suo e del servizio.

Nel corso dei mesi, l'azione di mappatura risulta aver favorito percorsi in autonomia di alcuni pazienti. Alcuni infatti hanno usufruito nel periodo estivo di alcune risorse sportive e di tempo libero che essi stessi avevano individuato e mappato. Ha consentito ad altri, che avevano individuato come risorse alcune Rsa, in un caso di entrare con soddisfazione come volontario in una di esse, nell'altro di cogliere lì l'occasione di frequentare un corso per assistenti familiari e, successivamente di iniziare una propria attività retribuita come badante.

Non sempre il confronto con i responsabili delle risorse è facile: un esempio è quello del rifiuto categorico a qualunque tipo di collaborazione espresso all'apertura del colloquio dai coordinatori di una risorsa, scottati da una brutta esperienza avuta in precedenza a causa dell'insoddisfaccente accompagnamento di una persona fragile da parte dell'operatore che avrebbe dovuto sostenerla. Tuttavia, la gestione alla pari dell'intervista-colloquio da parte di utente e operatore aiuta a rimuovere lo stigma e la diffidenza preventiva, che man mano si trasforma in un rapporto cordiale e, con grande sorpresa e soddisfazione sia dell'utente che dell'operatore, nell'apertura a collaborazioni possibili. Rifiuti e resistenze, tuttavia, possono sempre presentarsi. Successi e difficoltà, una volta riportati nel Gruppo, suscitano la sincera condivisione dei partecipanti, che accolgono in un caso, e offrono nell'altro suggerimenti e proposte in quantità, dimostrando non solo partecipazione e altruismo, ma anche di avere assunto come proprio l'obiettivo della mappatura. Se nei primi mesi è soprattutto negli incontri in cui sono presenti i ricercatori universitari che si riferiscono le esperienze positive e le difficoltà del lavoro sul territorio, ben presto l'esigenza di uno scambio continuativo in cui confrontarsi sulle buone pratiche da imitare e le possibili soluzioni alle difficoltà suggerisce incontri più frequenti e in gruppi più ampi. È una sorta di contagio che si allarga anche ad altri operatori e pazienti che non fanno parte dell'azione mappatura, ma con i quali si concordano incontri ed attività di interesse reciproco. Come nel caso del gruppo «informatica» (formato da pazienti e guidato da due operatori) che si ritrova settimanalmente e che volentieri si incarica del lavoro di primo *data entry* delle schede di mappatura delle risorse, da un lato alleggerendo il lavoro dei partecipanti al gruppo di mappatura, dall'altro offrendo a questi ultimi la possibilità di acquisire una base di competenze informatiche. Un ulteriore passaggio determinato dalla necessità di procedere con un *data entry* è la collaborazione con una società esperta per costruire una piattaforma informatica di archiviazione e utilizzo delle risorse in modo interattivo e *user friendly*. Progetto che vede la partecipazione di nuovo di tutti i soggetti coinvolti nella *Mappatura dinamica* ed anche di altri partner, pazienti, familiari, operatori e ricercatori esperti delle Università coinvolte in diverse azioni del progetto. Uno svi-



luppo interessante della mappatura, nei termini di valorizzazione dei partecipanti a questa azione, è inoltre la decisione di effettuare negli ambiti cittadini mappati a Brescia gli eventi teatrali gestiti da Teatro 19, partner nel progetto, nel prossimo festival *Metamorfosi* che si terrà nel 2020.

In qualche caso sono emerse difficoltà, dichiarate dagli operatori, per lo più di carattere organizzativo, riguardanti ad esempio lo scarso tempo a disposizione per accompagnare gli utenti sul territorio (vedi soprattutto nei servizi di residenzialità, ma anche nel caso di cooperative del Terzo settore). Per questo alcuni gruppi hanno temporaneamente sospeso le uscite, mentre contemporaneamente nelle riunioni con il gruppo dei ricercatori si dava spazio alla valutazione delle situazioni di criticità e delle possibili soluzioni. La pausa è stata utile, ed ha permesso nel caso dei gruppi dei servizi residenziali, di riadattare autonomamente, fatto per i ricercatori estremamente positivo, strumenti e proposte alle specificità del loro contesto e dei loro utenti, senza tuttavia perdere di vista gli obiettivi della mappatura, e quindi di riprendere l'attività sospesa. Come esempio riportiamo il caso della *Scheda Risorse*, poco agevole da gestire per alcuni pazienti, che è stata trasformata in una narrazione, un testo libero in cui gli utenti raccontavano le visite alle risorse individuate e segnalate da loro stessi, esprimendo pienamente la loro soggettività, con l'apprezzamento e il sostegno degli operatori. Confermando così una caratteristica della ricerca partecipativa o emancipativa, quella cioè di fornire ai partecipanti il controllo della narrazione e la padronanza sui dati raccolti, nonché di dare loro opportunità per presentare qualcosa riguardo a se stessi sia in quanto partecipanti, sia in quanto narratori e ricercatori (evitando così il rischio di interpretazioni distorte o di presentazioni fuorvianti).

Anche gli operatori che sono sul territorio da tempo dichiarano di scoprire grazie alla mappatura delle risorse nuove (ad esempio un laboratorio di scultura), oltre a quelle istituzionali, come ad esempio nel territorio di C\*.

Sono sempre gli operatori a ipotizzare di utilizzare l'attività di *Mappatura dinamica* per capire come territori di competenza della stessa Unità Operativa, ma geograficamente distanti, soddisfano il bisogno di salute mentale. Che attività vengono fatte, che «servizi» sono presenti. Oppure ancora la mappatura si è dimostrata un'occasione per rilanciare territori distanti e poco attenti al progetto della salute mentale, anche se vi risultano molte richieste, da parte delle famiglie, di supporto e intervento in questo ambito.

## 5. Conclusioni

Pur ancora *in itinere* ed in fase iniziale il processo di *Mappatura dinamica* evidenzia le sue potenzialità sia nell'attivazione del paziente e del suo ruolo di protagonista sia nel ridisegno dei servizi e degli interventi mostrandoci che ciò è possibile. Tale processo poi aiuta alla decostruzione dello stigma che ancora troppo frequentemente accompagna il malato di mente. Emerge altresì come l'idea di risorsa non necessariamente corri-

sponda ad una risorsa formale, un servizio, ma risorsa è tutto ciò che per quel paziente è utile per gestire la sua situazione di malattia o che lo aiuta a convivere con la malattia e che gli consente di essere un soggetto attivo nel proprio contesto di vita. Altro aspetto interessante emerso da questi primi dati di ricerca è che l'idea di risorsa dei pazienti è e può essere molto distante da quella che ha l'operatore. Entrambi però, in una logica di *recovery* evidentemente presente ed accolta, si riconoscono vicendevolmente come risorsa.

Dal nostro punto di vista di ricercatrici è interessante anche sottolineare come l'attività di ricerca partecipata sia un'attività utile per il benessere del malato di mente specialmente se gli strumenti e le metodologie sono flessibili (Cacioppo e Tognetti 2017). Ancora pochi dati e diverse criticità che richiederanno ulteriori conferme e molto lavoro sul campo ma che mostrano come sia possibile fare *recovery* anche con un progetto di ricerca.

Certo vi sono altri aspetti su cui riflettere: come incrementare il coinvolgimento di altri pazienti e come incrementare il numero dei familiari. Come far sì che questo processo virtuoso non termini al termine del triennio di durata del progetto. Come dare continuità alle buone pratiche. Tutti aspetti sfidanti ma cui speriamo nei tempi di vita del progetto di contribuire in parte a dare risposte.

### *Riferimenti bibliografici*

- Aldridge, J. (2014), *Participatory Research: Working with Vulnerable Groups in Social Research*, London, Sage Publications Limited.
- Amaturo, E., Punziano, G. (2016), *I Mixed Methods nella ricerca sociale*, Roma, Carocci.
- Appadurai, A. (2011), *Le aspirazioni nutrono la democrazia*, Milano, Etal edizioni.
- Asquini, G. (a cura di) (2018), *La Ricerca-Formazione. Temi, esperienze e prospettive*, Milano, FrancoAngeli.
- Batalden, M., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opiari-Arrigan, L., Hartung, H. (2015), *Coproduction of Healthcare Service* in «Bmj Quality and Safety», 25, pp. 509-517.
- Bazzana, L. Lucchi, F. (2017), *Partecipazione e co-produzione. Presenza negli organismi Istituzionali*, in O. Kauffmann, D.M. Motto, S. Borghetti, A. Mastroeni (a cura di), *Esp in cammino. L'Esperto in supporto tra pari in salute mentale tra conoscenza di sé e comprensione dell'altro*, Milano, Franco Angeli, pp. 45-48.
- Bergold, J., Thomas, S. (2012), *Participatory Research Methods: A Methodological Approach*, in «Motion Forum: Qualitative Social Research», 13, 1, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1201302>.
- Bortoletto, N. (2005), *La ricerca-azione: un excursus storico-bibliografico*, in E. Minardi e S. Cifiello (a cura di), *Ricercazione. Teoria e metodo del lavoro sociologico*, Milano, FrancoAngeli.
- Brunod, M. (2007), *Aspetti metodologici nella progettazione partecipata*, in «Spunti», 9, Studio APS Analisi PsicoSociologica, 128-133.
- Brunod, M., Moschetti, M., Pizzardi, E. (a cura di) (2016), *La coprogettazione sociale. Esperienze, metodologie e riferimenti normativi*, Trento, Erickson.
- Bruschetta, S. (2018), *La 2ª Edizione dei questionari «Mental Health Service Recovery-Oriented» sviluppati dal Progetto Visiting Dtc. Definizioni operative e*

- strumenti empirici per valutare l'orientamento al recovery dei Servizi di Salute Mentale di Comunità, in «Nuova Rassegna di Studi Psichiatrici», 17, 3.
- Brunod, M., Olivetti Manoukian, F. (2005), *L'organizzazione psichiatrica e i suoi dilemmi*, in «Rivista sperimentale di freniatria», CXXIX, 3, Milano, FrancoAngeli, pp. 39-58.
- Bruschetta, S., Frasca, A., Barone, F. (2016), *Verso Servizi Comunitari di Salute Mentale Recovery-Oriented*, in «Nuova Rassegna di Studi Psichiatrici», 13, 4.
- Cacioppo, M., Tognetti, M. (2017), *Il ruolo attivo degli utenti nella ricerca azione sul supporto tra pari*, in O. Kauffmann, D.M. Motto, S. Borghetti e A. Mastroeni (a cura di), *Esp in cammino. L'Esperto in supporto tra pari in salute mentale tra conoscenza di sé e comprensione dell'altro*, Milano, FrancoAngeli.
- Capecchi, V. (2012), *I tre paradigmi della ricerca sociologica*, in «Quaderni di Sociologia», 62, pp. 39-54.
- Cardano, M. (2011), *La ricerca qualitativa*, Bologna, Il Mulino.
- Carraro, A. (2007), *Interagire con disagio e pratiche organizzative*, in S. La Mendola (a cura di), *Comunicare interagendo. I rituali della vita quotidiana: un compendio*, Torino, Utet.
- Caso, D. (2010), *Photovoice: una metodologia partecipativa per la promozione dell'empowerment in una piccola comunità montana*, IRIS Università degli Studi di Napoli Federico II, in <http://hdl.handle.net/11588/394568>.
- Cibinel, E. (2019), *Come nasce una ricerca: l'indagine su lavoro, abitare e progetto di vita nella disabilità, realizzata nell'ambito del progetto VeLA*, Ricerca-azione, curata dal Laboratorio Percorsi di Secondo Welfare e promosso da Fondazione Crc, sulle risposte realizzate in provincia di Cuneo per rispondere alle esigenze delle persone con disabilità intellettiva, in <https://www.secondowelfare.it/terzo-settore/fondazioni/verso-lautonomia-lavoro-abitare-e-progetto-di-vita-nella-disabilit.html> , 27 maggio 2019.
- De Leonardis, O., Deriu, M. (2012) (a cura di), *Il futuro nel quotidiano. Studi sociologici sulla capacità di aspirare*, Milano, e-Gea.
- Duffy, S. (2010), *Citizenship Theory of Social Justice – Exploring the Meaning of Personalization for Social Workers*, in «Journal of Social Work Practice», 24, 3, pp. 253-267.
- Duffy, S. (2012), *The Limits of Personalization*, in «Tizard Learning Disability Review», 17, 3, pp. 111-123.
- Fabbri, L., Bianchi, F. (2018), *Fare ricerca collaborativa. Vita quotidiana, cura, lavoro*, Roma, Carocci.
- Folgheraiter, F. (2000), *L'utente che non c'è*, Trento, Erickson.
- Goglio, M. (2017), *Le parole del cambiamento: co-produzione, recovery, empowerment, esperto in supporto tra pari*, in O. Kauffmann, D.M. Motto, S. Borghetti e A. Mastroeni (a cura di), *Esp in cammino. L'Esperto in supporto tra pari in salute mentale tra conoscenza di sé e comprensione dell'altro*, Milano, FrancoAngeli.
- Graffigna, G., Barellò, S. (2017), *Engagement. Un nuovo modello di partecipazione in sanità*, Roma, il Pensiero Scientifico Editore.
- Graffigna, G., Barellò, S. (2018), *Spotlight on the Patient Health Engagement Model (Phe Model): A Psychosocial Theory to Understand People's Meaningful Engagement in Their Own Health Care*, in «Patient Preference and Adherence», 12, pp. 1261-1271.
- Graffigna, G., Barellò, S., Riva, G., Bosio, A.C. (2014), *Patient Engagement: The Key to Redesign the Exchange Between the Demand and Supply for Healthcare in the Era of Active Ageing*, in «Studies in Health Technology and Informatics», 203, pp. 85-95.

- Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Anker, M., Korten, A., Cooper, J.E., Day, R., Bertelsen, A. (1992), *Schizophrenia: Manifestations, Incidence and Course in Different Cultures. A World Health Organization Ten-country Study*, in «Psychological Medicine Monograph», Suppl. 20, pp. 1-97.
- Laurence, J., Henderson, S., Howitt, P.J., Matar, M., Al Kuwari, H., Edgman-Levitan, S., Darzi, A. (2014), *Patient Engagement: Four Case Studies That Highlight the Potential for Improved Health Outcomes and Reduce Costs*, in «Health Affairs», 33, 9, pp. 1627-1634.
- Lewin, K. (1951), *Field Theory and Social Science*, New York, Harper & Brothers.
- Lorenz, W. (2007), *Protagonismo dell'utente e sviluppo dei servizi di salute mentale. Approcci sociologici e il loro significato nelle pratiche dei servizi sanitari*, in «Rivista sperimentale di freniatria», 2, pp. 43-49.
- Maone, A. (2015), *Introduzione. Guarire dalla malattia o nonostante la malattia?*, in A. Maone e B. D'Avanzo (a cura di), *Recovery. Nuovi paradigmi per la salute mentale*, Milano, Cortina Editore, pp. 3-26.
- Mantovani, S. (a cura di) (1998), *La ricerca sul campo in educazione: Gli strumenti qualitativi*, Milano, Bruno Mondadori.
- Marin, I., Mezzina, R. (2006), *Percorsi soggettivi di guarigione. Studio pilota sui fattori di recovery in salute mentale*, in «Rivista sperimentale di freniatria», 130, 1, pp. 129-152.
- Melucci, A. (1998), *Verso una sociologia riflessiva*, Bologna, Il Mulino.
- Menichetti, J., Pitacco, G., Graffigna, G. (2019), *Exploring the Early-stage Implementation of a Patient Engagement Support Intervention in an Integrated-care Context. A Qualitative Study of a Participatory Process*, in «Journal of Clinical Nursing», 28, pp. 997-1009.
- Mezzina, R., Borg, M., Marin, I., Sells, D., Topor, A., Davidson, L. (2006a), *From Participation to Citizenship: How to Regain a Role, a Status, and a Life in the Process of Recovery*, in «American Journal of Psychiatric Rehabilitation», 9, pp. 39-61.
- Mezzina, R., Davidson, L., Borg, M., Marin, I., Topor, A., Sells, D. (2006b), *The Social Nature of Recovery: Discussion and Implications for Practice*, in «American Journal of Psychiatric Rehabilitation», 9, pp. 63-80.
- Mulvale, A., Miatello, A., Hackett, C., Mulvale, G. (2016), *Applying Experience-based Co-design with Vulnerable Populations: Lessons from a Systematic Review of Methods to Involve Patients, Families and Service Providers in Child and Youth Mental Health Service Improvement*, in «Patient Experience Journal», 3, 1, pp. 117-129.
- Needham, C. (2011). *Personalising Public Services: Understanding the Personalisation Narrative*, Cambridge, Policy Press.
- Nigris, E. (1998) *Un rapporto tra ricerca e innovazione: la ricerca-azione in S. Mantovani (a cura di), La ricerca sul campo in educazione: gli strumenti qualitativi*, Milano, Bruno Mondadori, pp. 164-196.
- Olivetti Manoukian, F. (2016), *La progettazione sociale partecipata*, in C. Dastoli, (a cura di), *La coerenza nel lavoro con i gruppi*, Milano, Vita e Pensiero, pp. 21-30.
- Panciroli, C. (2019), *La ricerca partecipativa nello studio della povertà. Lo sguardo del Social Work*, Trento, Erickson.
- Rapanà, F. (a cura di) (2005), *Metodologia di ricerca partecipata*, Progetto triennale di ricerca Ecit, Università degli studi Trento – Iprase Trentino – Provincia Autonoma di Trento.
- Reason, P., Bradbury, H. (a cura di) (2008), *The Sage Handbook of Action Research*, London, Sage.

- Sclavi, M. (2003), *Arte di ascoltare e mondi possibili. Come si esce dalle cornici di cui siamo parte*, Milano, Bruno Mondadori.
- Sclavi, M., Susskind, L. (2011), *Confronto creativo. Dal diritto di parola al diritto di essere ascoltati*, Milano, Etal edizioni.
- Sen, A. (2010), *La disegualianza. Un riesame critico*, Bologna, Il Mulino.
- Serini, M., Cacioppo, M., Tognetti, M. (2019), *L'attivazione dei pazienti psichiatrici in una logica di Recovery: la mappatura dinamica delle risorse XII Conferenza Espanet, Urbino, Sessione 15, La partecipazione dei cittadini-utenti/pazienti e della società civile nel contesto del Ssn.*
- Tranchina, P. Deodori, M.P. (2007), *Il protagonismo degli utenti: dal manicomio al territorio*, in «Rivista Sperimentale di Freniatria», 2, pp. 113-131.
- Tognetti Bordogna, M. (2019), *Nuovi scenari di salute. Per una sociologia della salute e della malattia*, Milano, FrancoAngeli.
- Vargiu, A. (2008), *La diversità nella ricerca-azione partecipata: alcune implicazioni metodologiche e procedurali*, in «Studi di Sociologia», 2, aprile-giugno, Ucs Milan, pp. 205-232.
- Weick, K. (1988), *Processi di attivazione nelle organizzazioni*, in S. Zan (a cura di), *Logiche di azione organizzativa*, Bologna, Il Mulino.