

Il contributo italiano allo studio dei fattori di Recovery (1)

Dario Lamonaca*, **Luigi Basso****, **Ileana Boggian****, **Paola Carozza*****, **Silvia Merlin***, **Alessandro Svetтини ****, **Maria Novella Nicotera ******

* Dipartimento Salute Mentale AULS 9 Scaligera

** Dipartimento Salute Mentale Azienda Sanitaria di Bolzano

*** Dipartimento Salute Mentale ASL Ferrara

**** Psicologa, Londra

(1) In corso di pubblicazione su di un volume a cura di M.Rizzo e Mario Nicotera)

Introduzione

Le leggi naturali delle gravi malattie mentali sono state a lungo quelle della “prognosi negativa” e della “cronicità”(Zipursky, 2015): due pregiudizi che la ricerca e la letteratura sul recovery ha sfatato, mostrando come le persone possano interagire attivamente con il proprio disturbo, e riescano spesso a costruirsi una vita soddisfacente oltre e nonostante il disturbo mentale (Slade, 2015). Molti sforzi devono essere diretti alla trasformazione dei servizi e dei sistemi sanitari per raggiungere risultati orientati al recovery (Leamy, 2016).

Il concetto di recovery rappresenta una sfida perchè sottolinea il ruolo attivo delle persone e dei fattori significativi connessi alle loro vite e alle loro storie. Tuttavia, la nozione di recovery è stata sottoposta ad un proliferare di definizioni che rischiano di aumentare la confusione sulla sua natura, tanto che diventa di vitale importanza esaminare i dati della ricerca e districare le prove dalla retorica.

A questo proposito, Liberman (2005) e Slade (2014) ci mettono in guardia che, senza il supporto della ricerca, il concetto di recovery rischia di diventare uno slogan alla moda, che finirà per passare di moda o tutt'al più servirà per riciclare sotto altra etichetta le abituali modalità d'intervento.

Che cos'è allora il recovery ? Potremmo dire che questo termine si riferisce al viaggio compiuto da ciascuno nel ricostruirsi una vita al di là della esperienza di una catastrofe, come ad es. nella malattia mentale (Deegan, 1996).

Da dove origina il concetto di recovery ? La prima fonte della letteratura sul recovery sono stati i diretti interessati, cioè coloro che, vivendo dall'interno l'esperienza di un disturbo mentale, hanno trovato la strada per venirci fuori. Quelli che nei paesi anglosassoni si sono definiti “survivors”, sopravvissuti non tanto alla malattia mentale, quanto al sistema dei servizi di salute mentale (Misra , 2001).

Il concetto di recovery inizia a diffondersi, quindi, negli anni '70 nei paesi anglosassoni dai movimenti dei diritti civili nell'ambito dei processi di superamento dell'istituzione psichiatrica.

Alle testimonianze degli utenti si sono unite, in seguito, le voci di illustri personaggi, V.I.P. (Deegan 1988; Leete, 1989; Coleman, 2001), che hanno iniziato a fare “outing” e a raccontare il superamento della loro malattia e a testimoniare il raggiungimento di traguardi significativi nella loro vita, tanto da diventare riconosciuti punti di riferimento sia come attivisti del movimento del recovery, sia nell'ambito della salute mentale internazionale.

Se il termine recovery origina dalle testimonianze degli utenti, il fondamento scientifico è stato fornito dalle ricerche longitudinali condotte in paesi diversi, ad esempio da parte di Harding (1987), Ciompi (1980), Huber (1975), che hanno evidenziato, a distanza di anni, l'esistenza di persone con un'evoluzione sostanzialmente positiva, con un decorso e con esiti ampiamente diversificati, ma comunque migliori che nella prospettiva tradizionale.

Si sono andati quindi affermando due criteri alternativi, o meglio complementari di recovery: uno

dal punto di vista dei professionisti, che considera il recovery “dalla malattia”, cioè come un esito, basato su evidenze cliniche ed epidemiologiche, correlato agli interventi professionali, alla terapia farmacologica e alla riabilitazione

E il punto di vista degli utenti, che considera il recovery “nella malattia o malgrado la malattia”, e lo intende come un processo, basato sulle testimonianze in prima persona e sugli studi qualitativi, correlato con gli interventi professionali ma anche con sistemi informali di cura e strategie di benessere personali, all’interno dei quali sono importanti elementi come speranza, auto-determinazione, empowerment, resilienza, ecc. (yoga, meditazione, fede, ecc.).

Una recente metanalisi condotta da Wilken (2007), ha consentito di individuare alcuni fattori rilevanti in un modello multidimensionale del processo di recovery. Secondo tale modello, il recovery può essere definito come un processo soggettivo, non lineare, evolutivo nel tempo, che deriva dall’incontro tra fattori personali, o interni (tra cui la motivazione, le competenze individuali), e fattori ambientali, o esterni, (tra cui le risorse materiali, la rete sociale), che contribuiscono al supporto. E’ evidente il ruolo dei servizi di salute mentale nel favorire, oppure ostacolare, tale processo.

Il recovery non è un processo graduale, progressivo: c’è dunque una direzionalità ma non una linearità (va avanti a salti, a volte retrocede per poi ripartire); quanto più emerge il soggetto con le sue risorse, i punti di forza e più si recuperano ruoli sociali, tanto più si assottiglia la malattia e si intravede la possibilità di ridefinirla come parte, ma solo una parte, della propria vita.

Il gruppo di ricercatori che fa capo a Slade,(Leamy, 2011) attraverso una revisione sistematica, ha evidenziato 5 dimensioni del processo di recupero, (acronimo CHIMIE), quali dimensioni misurabili del cambiamento, che rappresentano una risorsa utile per orientare la clinica e la ricerca da un lato, e le strategie di recupero personale, dall’altro. Esse sono: le connessioni con gli altri; la speranza ed l’ottimismo per il futuro; l’identità; la ricerca di senso e significato; l’empowerment.

Studi internazionali sui fattori di Recovery

Una serie di studi come quelli di Hegarty (1994), Menezes (2006), Warner (2004), hanno individuato percentuali diverse di recupero dalla schizofrenia; tali studi sono stati criticati perché, oltre ad essere eterogenei e dipendenti dalla severità dei criteri adottati, valutavano i risultati clinici, piuttosto che lo spostamento verso l’indipendenza e l’integrazione sociale delle persone.

Una revisione sistematica di 25 studi negli anni 2000-2013, sia di tipo qualitativo che quantitativo, è stata condotta negli Stati Uniti, in paesi europei, e in Australia, Canada, Cina, India, Israele e Thailandia. Sottolinea che il recovery dal punto di vista degli utenti è un processo attivo che ha il fine di impostare una vita significativa con o senza la presenza della malattia. I professionisti non apprezzano sufficientemente le esperienze soggettive delle persone con gravi malattie mentali e la loro capacità di riprendersi dagli effetti disabilitanti della malattia. Se le aspettative dei professionisti sono concentrate prevalentemente sul sollievo dei sintomi o sulla stabilizzazione, possono abbassare le aspettative dei pazienti e potrebbero rappresentare uno dei principali ostacoli al loro pieno recupero. (Jose, 2015)

Un altro studio è stato realizzato dall’Università di Birmingham e in Belgio, analizzando 20 articoli di studi qualitativi fino al 2014, riguardanti 585 utenti e 298 caregivers, sui fattori rilevanti dei processi che influenzano il recovery; cioè i fattori che hanno promosso e quelli che hanno ostacolato il recovery. Fattori favorevoli individuati: presenza di meccanismi di coping; capacità di risposta alla malattia; sostegno sociale. Fattori ostacolanti: barriere esterne e barriere interne (Sundby, 2015).

Uno studio molto interessante è stato il DELPHI, che puntava ad individuare le aree di consenso in relazione alle definizioni di recovery dal punto di vista degli utenti, quali esperti per esperienza; ha coinvolto 381 utenti. Emerge l'importanza del recovery come il raggiungimento di una qualità di vita accettabile e sottolinea l'importanza di valutare la qualità di vita e l'autostima, piuttosto che concentrarsi sui sintomi e sulle ricadute. E' stata sottolineata come importante la consapevolezza che ci sono servizi che possono essere d'aiuto; la speranza e la motivazione come fattori personali; come fattori ambientali la presenza di un posto in cui sentirsi sicuri; come elementi a dimostrazione del recovery viene segnalato l'importanza di impegnarsi in attività e di prendere decisioni buone per la propria vita; insieme a sviluppare competenze personali per gestire la malattia e a raggiungere un ridotto impatto dei sintomi sulla vita quotidiana. (Law, 2014)

Il processo di recovery si applica alle persone che vivono al di fuori della malattia mentale; è identificato come un fenomeno multidimensionale composto da dimensioni cliniche, funzionali e sociali; si verifica come un processo continuo di cambiamento che non è più concentrato solo sulla malattia; transitare nel processo di recovery aumenta le opportunità di accedere alle risorse della comunità e a superare gli ostacoli all'inclusione sociale. Gli obiettivi fondamentali del recovery sono il ristabilimento di ruoli sociali, lo sviluppo di una rete di sostegno e un aumento della qualità di vita. (Anczewska, 2014)

Nel processo di recovery maggiore è il miglioramento sintomatico e funzionale, e più ci sono possibilità di aumentare speranza, empowerment, autostima e soddisfazione per la qualità di vita. Il principale scopo di servizi orientati al recovery è quello di fornire un trattamento efficace. Ciò serve oltre che a migliorare il benessere del paziente, a diminuire il peso complessivo della malattia. Il recovery è visto come un processo che è composto da diversi elementi che si influenzano reciprocamente: dalla conoscenza della malattia e dei servizi, alla soddisfazione per la vita, alla speranza, all'empowerment, al trattamento efficace, al trattamento nella comunità, alla gestione del caso, ai servizi semiresidenziali, ai gruppi di auto aiuto, al reinserimento sociale. (Yldiz, 2014)

I risultati dello studio di Wood, (2010) dicono che molteplici dimensioni del recovery sono importanti per le persone quando si considera la loro esperienza soggettiva. Queste incorporano sia fattori personali che sociali: in primo luogo, la ripresa di controllo sulla propria vita e lo sviluppo di una identità positiva. In secondo luogo, la generazione di una prospettiva di speranza per il futuro e di responsabilizzazione, cioè essere protagonisti attivi del proprio recupero. In terzo luogo, lo sviluppo di competenze personali, cioè il focus sui punti di forza. Inoltre, l'accesso a forme di supporto sociale. Infine, la necessità di superare le esperienze disabilitanti legate alle cure psichiatriche.

Il contributo italiano allo studio sul recovery

Il concetto di recovery è stato descritto in letteratura come “le linee guida” per la trasformazione del sistema di salute mentale. [1]

Per incorporare genuinamente questo concetto nella pratica clinica, è essenziale una cultura che sostenga i valori del recovery e s'impegni di integrare i suoi principi in tutti i processi di organizzazione.[2]

Negli anni recenti, in Italia, sono emersi maggiormente alcuni ingredienti cruciali di soggettività, in precedenza ritenuti di secondaria importanza nella psicopatologia, come la speranza, le aspettative, l'autostima, l'autoefficacia, la consapevolezza, l'autodeterminazione, la responsabilità, la dignità personale.

Il focus si è gradualmente spostato dalla "malattia" alla "persona", ai suoi valori, bisogni, desideri, opinioni, responsabilità, e diritti. Storicamente la crescita in primo piano di questi aspetti correlati alla "prospettiva dell'utente" può essere rintracciata indietro negli anni '70, a seguito della messa in

discussione delle istituzioni psichiatriche tradizionali e della pratica psichiatrica, e nella crescita dei movimenti di de-istituzionalizzazione.

Sia negli Stati Uniti che in Europa, si sono costituiti gruppi più o meno organizzati di utenti dei servizi di salute mentale che hanno mostrato vari gradi di criticismo o ostilità verso le istituzioni psichiatriche. In Europa, alcuni di loro si sono associati nei *network europei per ex utenti e sopravvissuti alla psichiatria*.

In Italia, per varie ragioni, tali movimenti e associazioni hanno trovato difficoltà nel diventare indipendenti. Probabilmente, a causa di differenze socio culturali nel modo in cui è concepito il confrontarsi con le istituzioni o l'associazionismo, ma anche perché, a differenza degli altri paesi, la gestione del movimento per la de-istituzionalizzazione era stata portata avanti da una grossa parte della Psichiatria italiana stessa, di cui Basaglia fu la figura leader. Questo portò, all'atto della riforma psichiatrica nel 1978, alla nascita di altre pratiche alternative a quelle degli ospedali psichiatrici, come lo sviluppo di cooperative sociali.

L'accesso all'impiego lavorativo garantito dalle comunità sociali e cooperative - l'ultima espressione della prima - in Italia è ancora una delle pietre miliari del processo d'inclusione sociale. Noi crediamo che, nonostante si parta da basi scientifiche, filosofiche e ideologiche molto diverse, così come da contesti socioculturali differenti, ci siano punti di contatto importanti tra la lezione di Basaglia del "mettere tra parentesi" la malattia (che non significa negarla), collocare la persona al centro e ricostruirne il suo "diritto di cittadinanza" attraverso un programma di inclusione sociale, ed il mosaico di interventi transteoretici di origine anglosassone definiti come "riabilitazione psicosociale" . [4].

Quest'ultima ambisce allo sviluppo di abilità e funzionamento sociale e persegue il raggiungimento di obiettivi significativi per la persona. Essa considera le abilità, più che i deficit, come cruciali per le valutazioni di risorse, ed evidenzia aspetti come la soddisfazione, il successo, la scelta, la responsabilità, il distanziarsi dalla malattia e il guadagnarsi un valido ruolo sociale. Inoltre, valorizza il sostegno tra pari, l'*empowerment*/la responsabilizzazione, e la crescita del ruolo attivo dell'utente nella gestione dei servizi. [5].

Fin dal 1990, in Italia si è evoluta gradualmente una riflessione generale sugli effetti della psichiatria dall'essere principalmente istituzionale al divenire più centrata sulla comunità. Questo è stato sostenuto in fine dalla crescita di diversi studi epidemiologici importanti così come dai processi di valutazione dei risultati in termini di efficacia, non solo da un punto di vista clinico, ma anche da uno sul livello sociale e funzionale in termini di qualità della vita, esigenze di assistenza e soddisfazione dell'utente del trattamento ricevuto.

Fondamentali sono stati anche gli studi ProGres, che condotti attraverso tutta la nazione per ottenere un census dei servizi residenziali psichiatrici, dei reparti psichiatrici ospedalieri e in fine anche dei Centri di Salute Mentale nel territorio. Questi studi hanno certamente spinto i servizi di salute mentale italiani a guardare con un approccio multidimensionale i servizi, i processi e i risultati prodotti in un modo più razionale e meno auto-referenziale. All'interno di questo quadro strutturale, è stato sviluppato il modello per la *Valutazione di Abilità e Definizione di Obiettivi* (VADO) il quale è un importante tentativo di integrare modelli d'interventi riabilitativi. E' basato su evidenze scientifiche e diretto allo stesso tempo ad evidenziare elementi orientati al recovery come i valori, le scelte e le preferenze dell'utente così come la promozione delle risorse nell'ambiente della persona. Questo strumento è stato sviluppato da un gruppo composto da ricercatori e staff clinico dell'istituto *Fatebenefratelli* di Brescia, *Istituto Superiore di Sanità* di Roma e l'*Istituto di Psichiatria del II Ateneo* dell'Università di Napoli. E' costituito da due parti: una correlata con la valutazione del paziente e l'altra con la definizione del piano di riabilitazione e della sua implementazione [7].

Il principale modello di riferimento teorico e pratico è da ritrovarsi nei principi di riabilitazione

psicosociale provenienti dalla scuola di Boston.

La scala del funzionamento personale e sociale (FPS) è stata validata in italiano, tradotta e validata in inglese (scala della prestazione personale e sociale o PSP) e in altre lingue, ottenendo un crescente grande consenso nell'arena internazionale.[8–11].

L'efficacia della metodologia del VADO è stata testata attraverso uno studio multicentrico controllato e parzialmente randomizzato. Ha incluso servizi psichiatrici in 10 differenti regioni italiane, coinvolgendo utenti dei servizi residenziali, semi residenziali e diurni/*outpatient*. [12–14].

La diffusione di questa metodologia nei servizi di salute mentale italiani ha certamente aiutato a creare una cultura dove la valutazione, l'efficacia dei programmi e la negoziazione dell'approccio terapeutico sono le fondamenta, mettendo in primo piano *goals* personali dell'utente piuttosto che quelli imposti dai professionisti.

Il percorso soggettivo che guida verso l'acquisizione della consapevolezza, dell'essere agente, della padronanza e della responsabilizzazione potrebbero portare molti vantaggi, non solo nella dimensione dell'individuo, del *recovery* o nel processo di valutazione clinica/funzionale e di ricerca, ma anche nell'aiutare la relazione (terapeutica). Questo è stato ben evidenziato da alcune delle esperienze più avanzate di sostegno tra pari sviluppate in Italia

Le iniziative dei “facilitatori sociali” in Saronno, Pisa e diversi altri posti di “utenti esperti/ membri della famiglia” in Trento, di membri della famiglia provenienti dal “Progetto Itaca” a Milano, così come il ruolo di associazioni di famiglie attive a livello nazionale come AITSAM, sono esempi importanti di promozione della salute mentale con un approccio integrativo tra i servizi di salute mentale, associazioni di volontari ed altre agenzie nella Comunità .

Utenti del servizio e membri della famiglia hanno raggiunto una conoscenza esperienziale data dalle loro storie personali e percorsi educativi diversi: attraverso queste iniziative, essi sono nella posizione di fornire interventi riconosciuti in diverse aree in una maniera strutturata e continua. Interventi che non rimpiazzano, ma integrano quelli dei professionisti, dando un importante valore aggiunto e giocando un ruolo rilevante nel mediare tra i vari soggetti interessati e tra i network naturali(sociali) e istituzionali.

La prospettiva “in prima-persona” dell'utente in Italia continua a essere maggiormente valorizzata. Essa porta a una comprensione del *recovery* come un "processo" di sviluppo personale per la durata della vita", che differisce da individuo a individuo, che non è lineare, e si posiziona in un dimensione di continuum che si oppone alla dicotomia di curato/non curato. [15].

Inoltre, Ron Coleman sostiene che l'approccio collettivo che rende un'esperienza personale è “essenzialmente un processo politico e liberatorio”. [16].

Da questa prospettiva, il sostegno tra pari va oltre la condizione di auto-mutuo aiuto e permette la costruzione di "spazi di negoziazione", che rappresentano processi di una "identità condivisa, costruita e continuamente rinegoziata", un veicolo per la responsabilizzazione. Nel Dipartimento di Salute Mentale di Trieste Roberto Mezzina e Izabel Marin furono i primi ad iniziare un programma di ricerca in collaborazione con gruppi internazionali, inclusi esperti come Marit Borg, Alain Topor e Larry Davidson, che ambivano al riconoscimento del percorso soggettivo effettuato da individui completamente riabilitati/guariti o in via di riabilitazione da gravi malattie mentali, e all'identificare i contesti in cui tali esperienze si effettuavano. [17] [18] , [19], [20]

Da notare che molte iniziative educative sul soggetto in *recovery* hanno già avuto luogo in Italia. Tra queste, la prima e la seconda conferenza internazionale sulla riabilitazione (ICR) tenute a Bolzano a maggio 2011 e maggio 2013. Esse furono organizzate dal Servizio Psichiatrico dell'Azienda Sanitaria di Bolzano con la sponsorizzazione e la collaborazione de: l'Associazione Mondiale per la Riabilitazione Psicosociale (WAPR), la Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale (SIRP), la Società Italiana di Psichiatria (SIP) e la federazione Europea delle Associazioni delle Famiglie delle Persone con Disturbi Mentali. L'ICR ha rappresentato un'opportunità fondamentale per una discussione fra professionisti, utenti, familiari, ricercatori, con la partecipazione di esperti di reputazione internazionale come Robert Paul Liberman, Marianne Farkas, Richard Warner, Patrick Corrigan, Michaela Amering, Mike Slade, and Janet Wallcraft. In questo contesto fu presentato lo studio italiano sul *recovery* (SIR).

Recovery College e Recovery Star

Il recovery è uno di quei concetti che, proprio perché riguardano aspetti che toccano i lati più umani delle persone, come i sogni, le aspettative per il futuro, l'imparare, il riacquisire speranza, accomunano anche gli approcci e le teorie più distanti tra loro. L'inizio del Recovery in Italia però non è stato subito facile! Vuoi per il termine inglese a cui spesso sembriamo allergici, e che non ci aiuta in una corretta traduzione in italiano, vuoi perché in riabilitazione psicosociale guardiamo alle "cose nuove" con diffidenza e con la paura di perdere le nostre origini, fatto sta che il recovery ci ha messo poco più di dieci anni per diventare un termine conosciuto. Oggi viene utilizzato in tutte le salse e non si perde occasione di citarlo in convegni e corsi di formazione. Sicuramente l'eterogeneità degli argomenti che tocca, permette al concetto di recovery di essere sfaccettato e utilizzato in diversi contesti; allo stesso tempo riguardando proprio contenuti che hanno a che fare con il benessere e la qualità della vita, tocca ognuno di noi e lo rende facilmente comprensibile a tutti e non appannaggio solo di pochi studiosi. La difficoltà nel cogliere il significato del recovery sta proprio nel non banalizzarne i singoli aspetti, che di per sé sono semplici e facilmente accessibili, ma nell'imparare a muoversi nella complessità che propone, e nella necessità di considerare la persona nella sua totalità, anche in quegli aspetti che non sono prettamente clinici. Di fronte a questa complessità qualcuno si è limitato a considerarlo un bel "concetto umanitario"... ma questo non è certo recovery-oriented! Orientarsi al recovery significa non soltanto scegliere "cosa fare" ma soprattutto "come fare"! E per fortuna sono diverse e interessanti le proposte che in tutta Italia hanno cercato di utilizzare e concretizzare il recovery, attraverso una riorganizzazione dei servizi di salute mentale e la revisione delle attitudini all'approccio alle persone che soffrono di un qualsiasi disagio psichico. Un'esperienza interessante è quella di FOR (Formazione e Opportunità per la Recovery), che fa riferimento alla UOP 23 degli Spedali Civili di Brescia. Si tratta di un progetto coprodotto da operatori, volontari ed utenti esperti dei servizi di salute mentale, che si ispira ai Recovery College inglesi (in particolare quello di Nottingham). I colleges, collocati anche fisicamente all'interno delle università, forniscono programmi di istruzione e di formazione completi e sono co-condotti da pari (Perkins e Repper, 2017). Funzionano come qualsiasi altro college, in cui l'idea di base sta nel fornire percorsi di formazione come strumento indispensabile per la costruzione di una vita soddisfacente, e non come una forma di terapia. I corsi vengono co-ideati e co-gestiti da persone che hanno fatto esperienza di un periodo di disagio dovuto ad una malattia mentale e da professionisti della salute mentale. Inoltre i corsi vengono offerti a utenti, ma anche a professionisti, familiari o altre persone interessate, che vorrebbero raggiungere un determinato obiettivo formativo. Tutte queste persone vengono accomunate dal fatto di assumere il ruolo di studenti e di condividere il loro percorso di studi. Tutto ciò contribuisce a cambiare il rapporto tra il servizio e coloro che ne usufruiscono, diminuendo la percezione stigmatizzante e auto svalutante legata al disagio psichico, e favorendo un accesso precoce e veloce al servizio. Il programma FOR ha fatto propria questa filosofia di lavoro, proponendo una offerta formativa consistente in corsi e spazi di confronto aperti a persone con disturbi psichici, loro familiari, operatori e cittadini. L'obiettivo è lo sviluppo di competenze e strategie e l'acquisizione di consapevolezza utili a promuovere percorsi di recovery e, più in generale, di salute mentale positiva. L'assunto di base del progetto è che si possa diventare "studenti del proprio benessere" e quindi diventare utenti attivi e consapevoli dei servizi attraverso un percorso di cambiamento. Ogni corso prevede la coproduzione e il coinvolgimento degli utenti, lavora per la valorizzazione delle esperienze e delle risorse personali che diventano principi che orientano l'organizzazione dei servizi e contribuiscono a determinarne gli esiti. Tutto ciò modifica il rapporto tra operatore e utente, che diviene più negoziale e si basa su interventi realmente centrati sulle persone. I corsi proposti si possono consultare su un catalogo annuale e fanno riferimento a quattro aree tematiche: il recovery, i sintomi ed i trattamenti (al fine di favorirne conoscenza e controllo), le reti sociali (per favorire una cittadinanza consapevole) e la creatività (come opportunità di valorizzazione alcune potenzialità delle persone). La partecipazione ai corsi è aperta a tutti: utenti dei servizi e loro familiari, operatori, cittadini.

La scelta del programma FOR è sicuramente ricca di spunti e fa riflettere sulla necessità di

rinnovare i nostri contesti di cura, ma anche di riorganizzare le relazioni con i nostri utenti rivedendone gli aspetti dialogici, in cui il classico “mi prendo cura di te” si possa trasformare in “dimmi, cosa scegliamo di fare?”. Va sottolineato anche che il sistema inglese non prevede al suo interno forti servizi territoriali. Al contrario in Italia sarebbe impensabile ragionare sulla cura e sulla riabilitazione solo in un contesto ospedaliero! C'è da ragionare se vale la pena inventarsi nuove strutture o se invece sarebbe utile imparare a riutilizzare ciò che già abbiamo presente. Rispetto al contesto inglese possiamo vantare una forte tradizione di lavoro territoriale, con una serie di servizi distribuiti e radicati su tutto il territorio. È vero, non sempre uniformi, ma sicuramente presenti. Tutto ciò è un'ottima base di partenza che ci toglie da idee del tipo “non ci sono risorse” o “non abbiamo i fondi per costruire cose nuove”, ma ci costringe a entrare nell'ottica che il cambiamento deve avvenire al nostro interno a livello formativo e operativo, per permettere di orientare al recovery non solo i nostri servizi, ma soprattutto le nostre prospettive e i nostri approcci.

Per arrivare ad un diverso utilizzo di servizi e interventi sicuramente è indispensabile tornare al cuore del nostro lavoro: i nostri pazienti. Una volta stabilito che il recovery non può non cambiare i nostri stili di intervento, diviene fondamentale ricominciare a discutere con i nostri pazienti cosa potrebbe essere utile per loro. Ci viene chiesto di smettere di fare proposte di interventi utili o interessanti, ma che i pazienti non hanno scelto. Il recovery ci insegna a restituire possibilità di scelta alle persone, a patto di essere in grado di fornire informazioni adeguate e di supportare i percorsi. Un altro strumento sicuramente interessante in questo senso è la Recovery Star: viene elaborata da Triangle Consulting nel 2011 su mandato del Mental Health Providers Forum. E' il prodotto di una ricerca-azione condotta con la partecipazione di operatori ed utenti di diversi servizi di salute mentale di area londinese utilizzando metodi qualitativi e quantitativi (Dickens et al, 2012). In Italia è stata tradotta e validata da un gruppo di lavoro composto da operatori e utenti di servizi pubblici e del privato sociale del territorio afferente alla UOP 23 degli Spedali Civili di Brescia. La finalità della Recovery Star è quella di permettere all'utente e al suo operatore di riferimento di definire, monitorare e valutare il percorso di cura e riabilitazione. Non si tratta di una vera e propria scala di valutazione, e non si pone in alternativa ad esse. La sua funzione principale sta nello stimolare la partecipazione attiva e la responsabilizzazione degli utenti e della loro rete naturale nell'individuazione e nel raggiungimento di obiettivi dei piani di trattamento individualizzati. Si rifà a concetti quali la coproduzione, l'empowerment, la valorizzazione dell'esperienza vissuta in prima persona dagli utenti dei servizi. Gli operatori assumono di conseguenza un ruolo di facilitazione rispetto ad un percorso di cambiamento personale. A differenza di altri strumenti infatti la Recovery Star fa proprio un modello di cambiamento che nasce da ricerche sulle esperienze di malattia e di guarigione descritte da più persone soprattutto nei paesi anglosassoni (ma non solo): la “scala del cambiamento” che ne deriva costituisce il motore concettuale dello strumento e offre all'utente e all'operatore indicazioni non solo per la valutazione del punto a cui un percorso individuale è arrivato ma anche un supporto nell'identificare gli interventi più adatti nelle diverse fasi della scala del cambiamento. La Recovery Star consente di valutare dieci aree: salute mentale, life-skills, lavoro, dipendenze, responsabilità, reti sociali, relazioni personali, speranza, cura di sé, identità ed autostima.

Somministrare la Recovery Star ha due enormi vantaggi. Il primo riguarda il facilitare la gestione di uno di quei problemi che da sempre crucciano noi operatori: la motivazione! Il non saper dove si voglia andare, il non sentirsi pronto, il non trovare stimoli adatti nelle proposte offerte, spesso e volentieri è il problema cardine del lavoro con i pazienti. Il concetto base è che non si motiva nessuno! Sappiamo bene però che il riuscire a trovare ciò per cui valga veramente la pena investire energie e fatiche al fine di iniziare a camminare sul sentiero del recovery, diventa poi il motore di tutti gli interventi. Per le persone trovare le motivazioni intrinseche alle proprie scelte è indispensabile, pena il fallimento di ogni proposta. La Recovery Star accompagna il paziente a definire quali siano le motivazioni personali, dettagliando situazioni in cui è facile riconoscersi e collocarsi. Aiuta ad aumentare la consapevolezza di ciò che si desidera e di dove si vuole arrivare. Ma soprattutto fa vedere che una strada è possibile e che ci sono ambiti su cui si può lavorare. Il livello grafico aiuta molto, proprio per far capire a che punto del percorso si è arrivati e in che area

ci siano i bisogni maggiori. Il secondo vantaggio aiuta molto di più gli operatori. Essendo i vari step organizzati su una scala del cambiamento che va dalla fase di “blocco” a quella del “basarsi sulle proprie forze”, permettono di indirizzare il tipo di proposte da fare al paziente a seconda del punto in cui decide di collocarsi. Presentare un raffinato intervento riabilitativo quando l’utente è in fase di blocco rischia di veder fallire l’intervento stesso, di diventare una occasione di drop out per il paziente, con il rischio di aumentarne il ritiro e probabilmente comporterà frustrazione e demotivazione nell’operatore. Essere in grado di offrire l’intervento giusto al momento giusto richiede grandi abilità osservative e un’ottima conoscenza del paziente. La Recovery Star aiuta molto in questa scelta, permettendo di rendere ancor più personalizzato l’intervento, proprio perché rispondente alle necessità di quella persona, in quel determinato momento del suo percorso.

La Recovery Star può essere un ottimo strumento per costruire e condividere con i pazienti quei progetti riabilitativi che troppo spesso vengono scritti per formalizzare le cartelle cliniche e che invece sono alla base di quella corresponsabilità indispensabile per disegnare la mappa che ci porterà a camminare sul sentiero del recovery.

Lo studio italiano sul Recovery (S.I.R.) e la validazione della scala R.A.S. (versione italiana)

Lo Studio Italiano sul Recovery è stato uno dei recenti campi di ricerca del Direttivo Nazionale della Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale e rappresenta l’unico studio finora effettuato in Italia di queste dimensioni e con queste caratteristiche.

Data la limitata presenza di studi rivolti a valutare il processo di recovery nell’ambito della salute mentale in Italia (Marin et al., 2006), questo studio ha inteso valutare, da un lato la consistenza effettiva del recovery in una popolazione di utenti nel “mondo reale” dei servizi; dall’altro indagare le proprietà psicometriche della versione italiana della RAS (Recovery Assessment Scale di Corrigan), cioè la coerenza interna, la validità convergente tra i sottodomini della RAS e altri costrutti che sono riferiti al processo di recovery. Infine, ci si è proposti di esaminare la validità discriminante della RAS, andando a verificare quanto fosse in grado di individuare correttamente gli utenti in recovery conformemente ai criteri adottati in letteratura (Lieberman, 2002). Il campione che ha preso parte alla ricerca era costituito da 219 pazienti, con una storia di malattia di almeno 5 anni, afferenti a 25 Centri di Salute Mentale disseminati su tutto il territorio italiano. Ogni centro doveva reclutare, ottenuto il consenso informato, almeno 10 pazienti (alcuni dei quali (almeno 4) in recovery secondo i criteri di Lieberman (ovvero pazienti che presentassero una remissione sintomatologica, una capacità di sostenere un ruolo sociale appropriato, la capacità di gestire la vita quotidiana senza supervisione, relazioni sociali soddisfacenti al di fuori del nucleo familiare e assenza di ricoveri ospedalieri negli ultimi 2 anni; Lieberman, 2002). Per tre pazienti non è stato possibile valutare tale condizione, a causa di informazioni insufficienti: il campione finale su cui sono state condotte le analisi era dunque costituito da 216 partecipanti.

La Scala R.A.S.

La prima versione della scala RAS è stata sviluppata da Giffort (1995) ed era formata da 39 items derivati dall’analisi di quattro storie di recovery di persone con disturbi mentali gravi; in seguito è stata rivista da un gruppo di 12 pazienti che, attraverso la tecnica del focus group, ha portato alla formulazione attuale a 41 items.

L’analisi fattoriale condotta da Corrigan (2004) su un campione di 1824 pazienti ha individuato 5 fattori di recovery suddivisi nelle seguenti sottoscale: *la fiducia e la speranza personali; la prontezza nel chiedere aiuto; gli obiettivi di vita e l’orientamento al successo; il fare affidamento su altri; non essere dominati dai sintomi.*

Questi cinque fattori sono stati correlati ai quattro domini del recovery identificati da Ralph (2000): il fattore 1 corrisponde ai fattori interni legati alla fiducia e all’autodeterminazione; i fattori 2 e 4 ai fattori esterni quali la prontezza nel chiedere aiuto e la fiducia negli altri; il fattore 3 legato agli obiettivi di vita e all’essere intraprendenti, corrisponde all’empowerment; il fattore 5 alla self

managed care ovvero alla capacità di gestire il proprio disturbo. La scala RAS è stata tradotta e validata in numerosi paesi, oltre all'Australia (McNaught, 2007) e il Giappone (Chiba, 2009); tra i più recenti, la Germania (Cavelti, 2017), il Portogallo (Jorge-Montero, 2015), la Cina (Young, 2017), e l'India (Grover (2016).

Metodo

La scala RAS è stata tradotta con un lavoro di "back traslation" da due psichiatri esperti; a tutti i pazienti coinvolti sono state somministrate, oltre alla versione italiana della scala RAS, la scala RSE di Rosemberg (versione italiana di Prezza, 1997) sull'autostima; la scala SESM di Straticò sull'empowerment (2007); la scala MANSA di Priebe (versione italiana di Ruggeri, 1998) sulla qualità della vita; la scala HoNoS di Wing (versione italiana di Lora e Morosini, 2001). Infine, si è somministrata, agli utenti risultati in recovery e ai familiari, l'intervista semistrutturata tratta dal "The Recovery Workbook" di Spaniol (2009).

Risultati della ricerca quantitativa

I partecipanti sono risultati suddivisi in due gruppi rispetto alla condizione "Recovery": 65 pazienti sono considerabili come "Recovery", 151 come "Non recovery". I due gruppi sono stati confrontati rispetto alle variabili socio-demografiche precedentemente prese in considerazione. Non sono state riscontrate differenze significative tra i due gruppi per quanto concerne genere, stato civile, età, scolarità, età di esordio del disturbo, durata dello stesso e presenza di altre patologie. Si sono invece osservate differenze degne di nota tra i due gruppi per quanto riguarda *la situazione abitativa, l'occupazione, le relazioni sociali e l'autonomia quotidiana, la presenza di ricoveri ospedalieri recenti.*

L'analisi statistica ha evidenziato che la coerenza interna (il grado di accordo tra gli items della scala) delle sottoscale della RAS, sia del punteggio totale si è rivelata ottima (coefficiente alfa di Cronbach 0,92), così per le altre sottoscale che oscillano tra l'accettabile (> 0,60) e l'eccellente (> 0,80); inoltre, l' α di Cronbach della scala "fare affidamento sugli altri", pur non raggiungendo ancora valori ottimali, nel presente studio è comunque accettabile ($\alpha = 0,60$, vs $\alpha = 0,53$ riportato, nello studio di Boggian et al, 2010). Le correlazioni tra le sottoscale della RAS sono di segno positivo e significative, con valori di intensità moderata (tra 0,30 e 0,70), per cui è possibile affermare che le scale valutano aspetti differenti del medesimo fenomeno.

La RAS ha dimostrato una buona validità convergente (il grado di accordo tra misure di uno stesso costrutto) : in particolare, i costrutti "fiducia in sè stessi e speranza", "disponibilità a chiedere aiuto", "essere orientati a obiettivi e al successo" e "non essere dominati dai sintomi", intrattengono associazioni particolarmente forti con elevati livelli di autostima, di empowerment e di qualità di vita. Degne di nota sono inoltre le forti correlazioni osservate tra il punteggio totale della RAS e la misura di qualità di vita, e quindi con il benessere soggettivo percepito dagli utenti.

La scala "essere orientati agli obiettivi e al successo", correla negativamente, seppur in maniera debole, con il punteggio HoNoS; allo stesso modo, la scala "non essere dominati dai sintomi" presenta una correlazione debole e di segno negativo con il punteggio totale alla HoNoS.

Attraverso il calcolo delle curve ROC, i risultati hanno confermato la buona capacità discriminativa del punteggio cut off (158), elemento non presente negli altri studi di validazione; nel presente studio, la sensibilità è pari al 78,5 % (accordo positivo) , mentre la specificità è pari a 61,2 % (accordo negativo). La RAS si è dimostrata quindi in grado di identificare correttamente i pazienti in recovery da quelli non in recovery.

In generale, alla luce dei risultati dello studio, è possibile dire che la RAS è uno strumento di misura efficace che può fornire un feedback prezioso agli utenti dei servizi e ai professionisti, in termini di recupero soggettivo dalla condizione di malattia. Se adottiamo il principio secondo cui il recovery è sia un risultato che un processo, la guarigione "dalla malattia " e la guarigione "nella malattia" possono essere considerati concetti

che non si escludono a vicenda. La RAS è forse la migliore misura disponibile del recovery personale, e permette ai professionisti di definire aree specifiche dove gli interventi possono essere indirizzati per incrementare e mantenere il benessere del paziente (Cavelti, 2012,30). La scala RAS è stata di recente utilizzata per valutare costrutti correlati all'inclusione sociale come la cittadinanza (Pelletier, 2015).

A differenza di Mukolo (27), che aveva rilevato una specifica relazione tra "fiducia in sé stessi e speranza" e autostima da una parte, e tra "essere orientati agli obiettivi e al successo" ed empowerment, dall'altra, i risultati del nostro studio hanno mostrato che le diverse dimensioni della scala RAS erano tutte associate con un aumento dell'autostima e dell'empowerment.

Chi si trova in recovery, dunque, si caratterizza per maggior fiducia in se stesso, maggiore disponibilità a chiedere aiuto, maggior orientamento agli obiettivi e al successo e maggiore sensazione di non essere condizionato dai sintomi rispetto a chi non è in recovery. Maggiore empowerment, maggiore autostima, migliore qualità della vita e minore gravosità da parte dei sintomi.

Rispetto alle recenti rassegne sistematiche e meta-analisi volte a individuare la proporzione di individui con schizofrenia che soddisfacevano i criteri di recovery dal punto di vista clinico, funzionale e soggettivo e che hanno rilevato una media che andava dal 13.5 % al 35 % dei pazienti esaminati (Jaaskelainen, 2012; Haro, 2011; Ardvisson, 2005), in linea con tali dati di letteratura, la percentuale di pazienti in recovery osservata nel campione che ha preso parte alla presente ricerca si aggirava attorno al 30 % (n. 65).

La parte qualitativa dello studio S.I.R.

In aggiunta agli studi sugli aspetti quantitativi del processo di *recovery*, la ricerca qualitativa basata sull'analisi delle narrazioni delle esperienze dei pazienti è diventata sempre più diffusa.

Lo stesso è accaduto con la ricerca sulla partecipazione, dove gli utenti dei servizi assumono un ruolo attivo nella costruzione del disegno della ricerca.

L'aspetto più rilevante della ricerca qualitativa è l'importanza data alla prospettiva di chi ha vissuto un'esperienza di *recovery* da una malattia mentale grave.

Tradizionalmente, la ricerca sulla psicopatologia si è focalizzata principalmente sulle "sequenze di entrata" nella psicosi: in questo caso, è obbligatorio un cambiamento radicale di prospettiva; il focus si sposta dal momento dell'entrata nella malattia, al come riottenere una vita soddisfacente nonostante la malattia.

La diffusione di alcune ricerche significative, a parte il confermare l'alto tasso di ricovero clinico 30-50% - in linea con tutti i maggiori studi longitudinali sugli esiti di schizofrenia -, permette di asserire che non sempre c'è concordanza di miglioramenti tra i livelli clinici, funzionali ed esperienziali.

Questa notevole quantità di letteratura ha mostrato inoltre che durante il corso di tale disturbo è possibile "entrare ed uscire", cioè andare dentro o fuori dalla malattia.

Dovrebbe essere anche sottolineato che la guarigione può occorrere anche dopo molti anni di malattia, come riportato da Tibaldi e Govers in un articolo dal titolo eloquente "*la speranza basata sulle evidenze scientifiche: una proposta per una prospettiva comune*". [36]

Lia Govers è un'ex paziente di Tibaldi, attualmente essa stessa scrittrice, che ha contribuito con il resoconto della sua esperienza personale. Uno dei temi principali in questo articolo è che "il diritto ad una seconda opportunità" dovrebbe essere concesso anche a quegli individui che sono considerati, secondo un approccio conservatore e tradizionale, come "non riabilitabili" perché sono già "cronici" e di conseguenza "incurabili", e quindi la proposta degli autori considera il "pessimismo prognostico" come una "malattia professionale".

Le acquisizioni recenti nel campo delle neuroscienze, le evidenze sull'eterogeneità del corso e dell'esito della malattia, i risultati delle ricerche sui trattamenti precoci, l'efficacia della pratica evidence-based, insieme alle lobby di associazioni dei parenti e degli utenti dei servizi, hanno spostato l'attenzione dalla domanda sul "se le persone siano capaci o meno di guarire dalla malattia mentale", a "quali siano i fattori facilitatori o gli ostacoli alla guarigione". [37].

La domanda centrale diviene allora se e come i sistemi della salute mentale siano capaci di

supportare il processo di *recovery* piuttosto che ostacolarlo. Differenti autori hanno analizzato storie personali di *recovery*, tentando di identificare i fattori chiave del *recovery* dalle malattie. [39, 40]

Inoltre, qualche criticismo è stato originato proprio dal fatto che le misure dei risultati/esiti sono primariamente generate dalla prospettiva dei professionisti o altri esperti con un approccio “dall'alto in basso”, piuttosto che da una valutazione di cosa le persone che vivono con problemi di salute mentale percepiscono come essere importante per la loro qualità di vita. [41].

Parte dello studio SIR, perciò, ha affrontato l'aspetto dell'analisi qualitativa derivata dai colloqui con gli utenti e le loro famiglie, raccolte dai professionisti dei servizi di salute mentale.

La sezione qualitativa del SIR è stata allora una ricerca partecipativa, con un approccio “dal basso in alto”, con l'intento di sottolineare le esperienze e i valori degli utenti e delle loro famiglie.

Dei 219 utenti originari reclutati per la prima parte della ricerca -quantitativa-, sono stati coinvolti 82 utenti e 45 familiari, ai quali è stata somministrata una intervista semistrutturata. Nel presente lavoro sono riportati alcuni dei temi che sono emersi, in particolare la visione degli utenti e famigliari sui fattori che promuovono o ostacolano il processo di *recovery*.

Le referenze per questo studio sono alcuni studi qualitativi pubblicati precedentemente. I pazienti furono reclutati dai servizi di salute mentale nel territorio/nella comunità in tutta Italia. Il criterio d'inclusione era una storia clinica di psicosi con preferenze per i disturbi schizofrenici. Le interviste furono condotte dai professionisti che avevano in carico i pazienti e trascritte parola per parola. La sintesi preliminare è stata portata avanti analizzando tutte le interviste indipendentemente, dopo letture multiple ed estraendo i temi rilevanti sulla base della frequenza con cui apparivano; una volta completata questa parte, è stata discussa la struttura/framework concettuale emergente, comparata e migliorata da tutti gli autori che si sono confrontati secondo il metodo "brainstorming", così da poter raggiungere un consenso sulle aree rilevanti e sulle problematiche. Infine, i temi emersi sono stati comparati in un focus Group, insieme alla partecipazione di alcuni utenti e familiari. [42, 43].

Risultati della ricerca qualitativa S.I.R.

Cosa dicono i nostri utenti? I bisogni/ esigenze sono gli stessi per tutti: la ricostruzione di un ruolo, sentirsi meglio ed essere capaci di prendere controllo del proprio futuro. Il *recovery* richiede un confronto dell'individuo con la malattia e l'abilità di farne un evento specifico ma temporaneo nelle loro vite: piuttosto che rappresentare una condizione di "visione/comprendimento completa" deve essere visto più come un desiderio di considerare la malattia un momento di transizione o un periodo circoscritto, così da essere capaci di andare avanti e di sentirsi bene di nuovo.

I servizi di salute mentale sono percepiti come approccioabili; il ruolo dei professionisti e della famiglia è riconosciuto essere importante nel processo di *recovery*. I servizi di salute mentale, in particolare i centri diurni, sono considerati come una risorsa efficace. Sono visti come luoghi dove gli utenti possono fare esperienza di un senso di appartenenza e partecipazione; dove si sentono accettati e riconosciuti come persone tra persone, piuttosto che come persone malate; che danno opportunità di sviluppo personale, acquisizione di ruoli e connessioni con il mondo “esterno”, creando situazioni chiamate "recovery Arenas" (contesti “naturali” dove rimettersi in gioco) [44]).

Tuttavia, i servizi non sono mai descritti in generale, ma piuttosto come luoghi specifici e i percorsi sono identificati con contesti singolari/ professionali. I trattamenti farmacologici sono visti come uno strumento per ottenere benessere, ma anche come un fattore di stigmatizzazione per via degli effetti collaterali, specialmente quelli “visibili”. Le esperienze più demoralizzanti sono quelle associate al ricovero ospedaliero, in termini di mancanza di libertà di movimento, tempi d'inattività, noia e promiscuità. I servizi, tipicamente, offrono trattamenti psicofarmacologici e assicurano continuità della cura, ma raramente danno al paziente e famiglia interventi educativi/riabilitativi che insegnino loro abilità efficaci per gestire la vita quotidiana, compresi gli eventi stressanti, o come affrontare l'esperienza traumatica della malattia.

L'insegnamento sulla malattia e su come gestirla, sui metodi per prevenire le ricadute e sul come

gestire i sintomi persistenti, è considerato necessario ma è raramente disponibile. Professionisti e membri della famiglia possono essere percepiti come fattori ostacolanti, specialmente quando sono ipercritici e iperprotettivi, “ciechi” ai miglioramenti fatti dall'utente, o quando usano comunicazioni pessimistiche e designanti (es: ”non guarirai mai”).

Questo ha un forte impatto negativo sullo stigma interiore in termini di sentire di non valere nulla, mancanza di fiducia in se stessi e senso d'inadeguatezza. Tuttavia, gli utenti intervistati non si sono per nulla arresi alla malattia e alle sue conseguenze: essere normali o ritornare normali per loro è l'obiettivo primario.

Il *recovery* è vista come un processo soggettivo e multidimensionale: esso richiede quindi un approccio olistico, integrato e non riduttivo o “a compartimenti-stagni”.

Molti utenti descrivono un cambiamento nelle attitudini verso la loro malattia (non solo in termini quantitativi di “più benessere e meno sintomi”, ma anche qualitativi, in termini di cambiamenti “strutturali della persona”).

Questo è evidenziato dalla descrizione ricorrente di una spaccatura fra il “prima” e il “dopo” dell'entrata nel percorso terapeutico. La ricostruzione d'identità è un lavoro personale che richiede tempo e va oltre gli interventi professionali: uno dei compiti più importanti è ristabilire una identità che comprenda le esperienze passate, supportando allo stesso tempo speranza e crescita personale. (es: assimilazione - piuttosto che accettazione - della malattia nella vita di ogni giorno). [45]

Essere in *recovery* include un processo di minimizzazione della malattia e dei suoi effetti sulla vita, cercando, allo stesso tempo, di capire come convivere per un certo periodo di tempo. Comprende anche azioni per ridurre le barriere interne ed esterne che potrebbero impedirne il corso.

Molti degli intervistati hanno sentito di essere diventati indipendenti nel gestire la loro vita quotidiana, ma solo alcuni di loro sono pienamente soddisfatti della loro indipendenza. Questo è dovuto a diversi fattori (mancanza di lavoro nel libero mercato; mancanza d'indipendenza economica che mantiene la dipendenza dalla famiglia; mancanza di soluzioni abitative indipendenti che implicano una lunga coabitazione con la famiglia).

Nei fatti, gli utenti sono impegnati nel riottenere compiti all'interno della comunità più allargata, ma i risultati possono essere negativi o fortemente limitativi per via della crisi attuale: la mancanza di risorse e opportunità sociali rappresenta una ulteriore barriera. Dal momento che il *recovery* è un viaggio unico e personale, per alcuni potrebbe presentarsi attraverso il superamento dei sintomi, mentre per altri è dato dal vivere nel modo migliore possibile nonostante i sintomi. Tuttavia, in molti casi l'esperienza della malattia è diventata un'occasione per imparare e di arricchimento, il consolidamento di un nuovo equilibrio, il diventare più maturi e la scoperta di risorse. Il processo di *recovery* emerge come una riconnessione graduale con la vita, che richiede uno spostamento del paradigma da parte dei professionisti nella direzione dell'accrescimento degli obiettivi di vita degli utenti e di qualsiasi altra cosa che promuova l'autostima, un senso attivo di sé, e la determinazione ad avere un controllo migliore della malattia.

Il punto di vista dei familiari

Se i pazienti, specialmente all'inizio della malattia, tendono a descrivere come il malessere interno sia molto doloroso per loro, la famiglia invece si riferisce di più a fattori esterni, come se essi volessero cercare una circostanza “straordinaria” in un evento “ordinario”. E' chiaro che il riconoscimento della malattia e del bisogno di cercare aiuto è arrivato prima per la famiglia che per la persona che fa esperienza dei sintomi. Esso corrisponde al riconoscimento di un cambiamento nelle abitudini e personalità del paziente, che non è più "lo stesso". E' a questo punto che il membro della famiglia spesso descrive come si sente: la malattia del loro familiare li ha lasciati con un insieme di dolore, paura, vergogna e confusione, emozioni che potrebbero costituire barriere nella ricerca d'aiuto professionale.

Il bisogno di aiuto è cercato prima di tutto all'interno della famiglia stessa; solo quando i sintomi non sono più gestibili, si cerca aiuto attraverso il contatto con i servizi sanitari. Tuttavia non sembra che il cercare aiuto sia particolarmente complicato, prolungato o che abbia richiesto numerosi tentativi fallimentari come descritto da altri studi. [46, 47] Se proprio bisogna trovare qualcosa, il

rimpianto emerge solo per non aver trovato il servizio o il professionista “giusto” fin dall'inizio, quello che accompagnerà il membro della famiglia malato nel suo percorso di *recovery*.

Il primo contatto con il servizio provoca due emozioni. La prima, legata alla sensazione di sollievo (finalmente qualcuno mi aiuta (...); Il peso non è solo mio(...); Comincio a sperare che le cose si mettano meglio(...); non per delegare, ma per la fiducia nel servizio e il mantenimento delle aspettative. La seconda emozione, è correlata a una sensazione di insicurezza, che in parte nasce dalla sensazione di inadeguatezza per non essere capaci di aiutare il membro della famiglia malato e in parte può essere legata all'attitudine non così "amichevole" che può essere generata dall'ambiente psichiatrico in se' (es: freddezza, distacco, negligenza) e dai professionisti (indifferenza, scortesia, messaggi di disinteresse).

Alcuni membri della famiglia sottolineano che ciò che distingue un buon posto di cura da un altro è la presenza di un progetto condiviso a 360 gradi: dalla cura farmacologica agli interventi che ambiscono al riottenimento di ruoli validi. Al contrario, l'insicurezza è il risultato di quando il membro della famiglia non sa quale intervento sia stato attivato e con quali obiettivi; continuano a sentirsi alla merce' degli eventi. I membri della famiglia riconoscono i supporti ricevuti quando sono efficaci: contesti specifici, come le Comunità Terapeutiche, i programmi residenziali “leggeri” e specialmente i centri diurni sono visti come “fondamentali”, così come l'aiuto ricevuto da professionisti. Sia la terapia farmacologica che gli interventi riabilitativi hanno per loro uguale valore, così come il supporto ricevuto dalla famiglia stessa.

Sulla definizione di *recovery* non ci sono idee irrealistiche sul concetto, piuttosto è possibile notare molta più speranza e serenità di quella che ci si potrebbe aspettare: l'idea che un familiare ha del loro caro come ammalato è sicuramente cambiata per il meglio paragonata al passato: c'è anche rispetto e considerazione per i progressi ottenuti. Nelle interviste sono evidenti l'attenzione e l'impegno a sottolineare che, nonostante tutto, i parenti sono stati capaci di trovare il loro equilibrio, insistendo anche sul fatto di come questo li faccia diventare un buon esempio agli occhi degli altri. Infine, per quanto riguarda la descrizione del percorso, esso risulta non sempre facile, come ci si aspettava(...). Le difficoltà incontrate lungo il percorso sono evidenti, e sono semplificate da alcune definizioni: le Tre Cime di Lavaredo, il Grido di Munch, e l'Armata Brancaleone. Un percorso duro e difficile che, tuttavia, gradualmente è diventata un'esperienza generale positiva. I membri della famiglia non cercano solo aiuto ma anche persone che possano renderli “esperti”, partecipando e rendendoli consapevoli dei passaggi necessari per la cura del membro della famiglia malato. A questo riguardo, enfatizzano l'importanza di avere esempi positivi (es: sapere che la guarigione è possibile, le storie di *recovery*) e la possibilità di spostamento dal concetto di normalità/patologia a quello di equilibrio/funzionalità.

Discussione

Ciò che emerge dalle interviste sembra confermare l'importanza della presenza e della combinazione di fattori interni (risorse personali) e di fattori esterni (un sistema di supporto, le risorse materiali, il paradigma adottato dai servizi di salute mentale, i conseguenti programmi di trattamento) come elementi costituenti del processo di *recovery*.

Comprendere che l'utente è sulla via del *recovery* aiuta a fornire interventi fatti su misura per i suoi bisogni specifici: facilitando le connessioni con la comunità in cui vive, normalizzando le esperienze di malattia, incoraggiando il riottenimento di interessi e competenze e integrandoli con la sua prospettiva e obiettivi di vita personali.

Al di là dell'essere visto come un “viaggio personale” [48], il *recovery* deve essere compreso anche come un processo sociale, dove le persone devono affrontare, insieme al disturbo anche altre prove come il bisogno di risorse tangibili, impieghi lavorativi, disponibilità di abitazioni, indipendenza finanziaria, e servizi efficienti.[49]

In ultimo, il *recovery* rappresenta una sfida per i professionisti, per quanto riguarda ciò che realmente costituisce un aiuto di qualità, così da rivisitare e mettere ai margini le pratiche

paternalistiche che contribuiscono a causare inerzia, dipendenza, e basse aspettative, o la chiusura all'interno dei *setting* psichiatrici come strade senza uscita. Al contrario, il concetto di *recovery* ci spinge verso l'adozione di pratiche che supportino autonomia, condivisione, partecipazione e supporto.[50].

In esso è compreso anche il conoscere e rispettare i tempi e i modi di *recovery* di ogni individuo, inclusi le fasi chiamate "d'improvvisazione/creazione spontanea" "*woodshedding*,"¹ "un posto sicuro" dove essere temporaneamente protetti e rifugiati, per affrontare le sfide giornaliere, e da dove arrivare -gradualmente con i propri tempi- più vicini agli stadi successivi. Quindi, il compito dei professionisti dovrebbe essere quello di supportare le strategie personali di *recovery*, fornendo *feedback*, esempi positivi, e la possibilità di "essere di passaggio" nei servizi di salute mentale, riacquistando un ruolo soddisfacente nella propria vita.

Il presente lavoro evidenzia il contributo della raccolta e diffusione di storie di *recovery*, in termini di condivisione di modelli, di conoscenza e speranza per gli utenti dei servizi, famiglie e professionisti. L'importanza del ritrovare un linguaggio comune che sia comprensibile e utile per tutti, pensato per imparare nuovi modi di promuovere e supportare il cambiamento, visto che la pratica della salute mentale consiste primariamente nella ricerca dei suoi stessi percorsi.

Va notato che molti dei professionisti che hanno partecipato alla somministrazione delle interviste hanno descritto un alto grado di coinvolgimento ed empatia con le persone di cui si erano raccolte le storie. Per i servizi di salute mentale, rivalutare le pratiche attraverso le testimonianze che provengono dagli utenti dei servizi e le loro famiglie non è solo un modo di migliorare la qualità della cura, ma anche un modo per aiutare l'aumento della soddisfazione e motivazione dei professionisti stessi.

E' fondamentale la diffusione di storie di *recovery* (Roe & Davidson, 2005): raccontare la propria storia di malattia aiuta a prenderne le distanze, a rendere consapevoli che la loro vita e le loro carriere sono altrove.

Le storie ci dicono che quanto più gli interventi o i contesti promuovono resilienza, capacità di coping, life skills e si rendono attraversabili (e non colli di bottiglia, o deposito vagoni...), tanto più il processo di recupero dalla malattia mentale è facilitato.

Il processo di recupero dalla malattia è dunque un processo multidimensionale, molto più ampio che la semplice (si fa per dire...) riduzione dei sintomi; il miglioramento dei sintomi è importante e necessario per il *recovery*, ma in combinazione con una serie di fattori. Tali temi sono l'impatto dei sintomi sulla salute mentale; il cambiamento del sé e la necessità di riadattamento nei confronti della malattia; le conseguenze sociali associate alla malattia; i meccanismi di coping individuali scelti per affrontare e superare la malattia.

Verso servizi orientati al *recovery* ?

I servizi possono fornire i presupposti per il *recovery*, ma non il *recovery* di per sé, che ha bisogno di essere scoperto dalla persona stessa. Un operatore orientato al *recovery* è un professionista che è in grado di supportare in modo efficace le persone nel loro recupero. La pratica professionale orientata al *recovery* è sostenuta da conoscenze, competenze ed esperienze e attitudini.

E' chiaro che il modo in cui lavoriamo è importante tanto quanto quello che facciamo. I principi del *recovery* hanno implicazioni per la formazione degli operatori: si tratta di cambiamenti nella cultura e nella qualità delle relazioni tra utenti ed operatori.

Creazione di un ambiente ospitale ed accogliente; sostenere l'autogestione; costruire sui punti di forza; fornire autodirezione e controllo; formare per il *recovery* personale; pianificare la cura orientata al *recovery*; sviluppare supporti naturali.

Gli utenti vivono nella società, non nei servizi di salute mentale. E' logico pensare che se le persone sono aiutate a badare a loro stessi, a sviluppare le risorse della comunità, a costruire la vita che vogliono vivere, probabilmente avranno meno bisogno della presenza dei servizi. Possiamo iniziare

¹ Il termine viene dal jazz, si riferisce a quando un musicista va nella sua *wood shed* - sono quelle casette in legno che gli anglosassoni di solito costruiscono nel giardino come ripostiglio ma che sono anche abitabili come garage etc.- per provare qualcosa di nuovo, fuori dagli sguardi pubblici, creando qualcosa da soli (N.d.T.).

dal punto in cui siamo, e mettere a confronto la nostra pratica corrente con queste idee e valori. (Glenn, 2014)

E' chiaro che, da una prospettiva di recovery, l'approccio nei Servizi di Salute Mentale dovrebbe anche cambiare da un paradigma statico che ambisce al "mantenimento" ad uno che sia orientato alla *recovery*.

In particolare, sono fondamentali gli aspetti correlati, da una parte per il training delle forze di lavoro e dall'altra per l'organizzazione dei servizi.

Alcune delle "parole d'ordine" sono le seguenti:

programmi che promuovano l'acquisizione di un ruolo sociale attivo invece che programmi di segregazione

1. aumento delle abilità e delle attitudini che promuovono/adottano il processo di *recovery* invece che il paternalismo e l'infantilizzazione
2. accettazione dei rischi inerenti al processo di recovery invece che attuazione di una psichiatria difensiva
3. supporto al fare esperienze invece che la protezione dalle esperienze di vita e il comportamento di controllo
4. implementazione delle abilità dei membri del team invece che dei conflitti di potere
5. Stimolo alla leadership invece che (all'aderenza) alla burocrazia

Allo stesso tempo, deve essere garantito che le pratiche riabilitative di provata efficacia siano di routine nei servizi, come gli interventi psico-educativi, training nelle abilità sociali, *training* al *problem solving* etc., che sono apertamente richieste dagli utenti e dai loro parenti e sono ancora troppo sotto usate nei servizi, come dimostrato da diversi studi.

Trasferire i principi del Recovery nelle pratiche dei servizi di salute mentale: una scelta impegnativa

Attualmente, le due sfide principali nel campo della salute mentale, che ambiscono a migliorare la qualità dei servizi, sono quelle di riformare i servizi sulla base dei principi di *recovery* e di implementare servizi che siano supportati dalle evidenze scientifiche.

Infatti, per migliorare, questo campo c'è bisogno della conoscenza di chi ha fatto esperienza di malattie mentali gravi così come della conoscenza fornita dalla ricerca scientifica. Quando sono applicate insieme, queste due strategie sono capaci di promuovere lo sviluppo di un sistema ottimale di servizi che la maggioranza delle persone vorrebbe per se stessi o per i loro parenti.

Come può essere trasferita all'interno dei servizi la cultura della *recovery*? Ci sono fondamentalmente 3 modi:

eseguendo trattamenti in accordo con i valori principali di recovery;

1. guidando una trasformazione dei programmi orientata alla recovery;
2. supportando ed aumentando le abilità e le attitudini delle forze di lavoro che promuovono il processo di recovery.

Questi 3 punti elencati verranno brevemente descritti.

Utilizzare le pratiche evidence-based in coerenza con i principi del Recovery

Ci sono almeno 5 principi chiave che supportano il processo di recovery e che sono stati riscontrati di frequente nei resoconti personali degli utenti e nella letteratura sulla recovery (tavola 1)

Caratteristiche dei servizi che promuovono il Recovery

I programmi che promuovono il recovery sono quelli che si muovono fuori dai setting delle istituzioni (in contesti sociali), e che hanno i seguenti risultati:

- il riapproccio della persona al contesto (risocializzazione)
- l'apprendimento e la pratica di abilità/competenze;
- lo svolgimento di compiti validi e utili alla comunità;
- il successo.

Principi che dovrebbero guidare l'offerta di interventi evidence-based

Orientamento alla persona

L'orientamento verso la persona implica che gli individui siano più di quello che mostrano nel ruolo limitato e coercitivo di “paziente” o di “coloro che ricevono il servizio”. La maggioranza di adulti che hanno (o hanno avuto) ruoli di padri, madri, fratelli, studenti, impiegati o impegnati in associazioni; essi apprezzano quando il professionista esprime un interesse in loro in quanto individui, con ruoli diversi da quello di “pazienti”.

Coinvolgimento della persona

I dati della ricerca suggeriscono che i migliori risultati sono ottenuti quando gli individui sono coinvolti in modo significativo nella pianificazione e consegna dei servizi per loro.

Potenziale di crescita

Adottare il principio di "potenziale di crescita" implica:

- l'essere impegnati a mantenere un'atmosfera istituzionale e relazionale caratterizzata da speranza, sia per l'utente che per lo staff
- il valutare il progresso nell'area della crescita personale, adattando i servizi in modo che il miglioramento possa essere evidenziato e riconosciuto.

Autodeterminazione/scelta

Molti studi hanno mostrato una relazione positiva tra il livello di scelta da parte del paziente e il coinvolgimento e i risultati della riabilitazione [55, 56].

Flessibilità

Il processo di guarigione è promosso da quei programmi che possono integrare la natura dinamica del percorso di *recovery*; ciò significa che devono essere così flessibili da tollerare l'allontanarsi / avvicinarsi degli utenti; da permettere le dinamiche prove/errori e l'alternarsi di successi e fallimenti, elementi caratteristici del processo di guarigione; da concedere alle persone di regredire e di riprovare ancora e ancora dopo aver rinunciato o fallito.

Gli obiettivi dei "servizi di salute mentale orientati alla recovery" sono, quindi, diversi dagli obiettivi dei "servizi per trattamento e cura tradizionali". Questi ultimi enfatizzano solo la remissione dei sintomi e la prevenzione delle ricadute. Con un approccio-recovery, il miglioramento dei sintomi è molto importante e può certamente giocare un ruolo chiave nel miglioramento generale della salute mentale della persona, ma la qualità della vita, così come è valutata dalla persona stessa, è non meno centrale. In conclusione, ogni servizio, o trattamento, o intervento o supporto deve essere valutato in questi termini: in che misura aiuta il paziente a ottenere i suoi goals/obiettivi di guarigione?

Abilità e attitudini dell'equipe necessarie a promuovere i fattori di Recovery

Una cultura di servizi basati sulla *recovery* enfatizza le qualità personali dei professionisti tanto quanto quelle dei titoli accademici. Insiste sul bisogno di coltivare la loro abilità per dare speranza, per curare, per essere realistici, per credere nell'elasticità e per empatizzare con l'altra persona.

Condizioni strutturali necessarie per trasferire i principi del Recovery nella pratica dei servizi

- Diversi servizi e agenzie condividono la stessa visione
- E' necessario un lungo periodo di tempo per acquisire le competenze ed innalzare le attitudini dello staff per promuovere la recovery
- La capacità di affrontare e gestire la resistenza e l'inerzia dello staff al cambiamento del modo di offrire i servizi e al modo in cui interagiscono con gli utenti
- Impegno costante da parte della direzione a supervisionare e supportare lo staff
- Impegno delle autorità locali e regionali a fornire risorse e supporto
- Impegno a cambiare il contesto di lavoro, adattandolo ai principi della recovery
- Enfasi su un insegnamento continuativo nel luogo di lavoro
- Sviluppo d'indicatori di *recovery*
- Coraggio di eliminare le pratiche disabilitanti - spesso difese anche dai professionisti, famiglie, politici- degli altri soggetti interessati.

I servizi orientati al recovery dovrebbero sforzarsi di andare oltre la cura tradizionale, per aiutare l'individuo con malattia mentale a reintegrarsi nella società, incorporando nel concetto di guarigione i risultati raggiunti nelle dimensioni di qualità della vita, lavoro, abitazione, amicizie e vita sociale [57, 58]. Di conseguenza, l'obiettivo degli operatori è quello di fornire gli individui di risorse (informazioni, competenze, connessione sociale e supporto) così da renderli capaci di gestire la loro condizione e di aiutarli ad avere accesso alle risorse che loro credono necessitare per vivere le loro vite.

Questo implica una relazione tra gli operatori e gli utenti radicalmente differente da quella tradizionale in termini di potere e dipendenza, dove i professionisti non sono solo "esperti con autorità", ma anche "personal coaches e personal trainers", ma mettono a disposizione le loro competenze e conoscenze, imparano dagli utenti e li apprezzano come "esperti da esperienza".[59]

Alla luce di quanto detto sopra, è chiaro che il trasferimento dei principi della recovery e dei trattamenti E-B nella pratica giornaliera è una grande sfida, dal momento che l'implementazione dei trattamenti orientati alla recovery richiedono un certo numero di condizioni strutturali essenziali (tavola 2).

Nell'opinione degli autori, tra le varie aree su cui gli interventi sono necessari per avere dei servizi orientati alla recovery, quella principale è rappresentata dallo sviluppo professionale dello staff. E' necessario non sottovalutare la forte interazione fra l'efficacia dell'operatore e i risultati della guarigione, influenzati in modo significativo dalla competenza professionale, attitudine e motivazione dello staff con il quale il paziente interagisce.

Conclusioni

L'integrazione delle due dimensioni di “risultato” e “processo”, “oggettivo” e “soggettivo” e “clinico” e “esperienziale” dei percorsi di *recovery* è un compito essenziale della psichiatria nelle decenni a venire [60]. Inoltre, la dicotomia processo-risultato è più apparente che reale, o almeno, è il risultato di un fraintendimento semantico. Infatti, ogni volta che ci confrontiamo con un fenomeno che ha uno sviluppo nel corso del tempo, questo può solo essere valutato con una prospettiva longitudinale in termini di processo, e con una prospettiva cross-sezionale in termini di risultato: un aspetto incorpora sempre l'altro. Più utile (ma sfortunatamente scarsamente implementato) in termini di ricerca è certamente la valutazione processo/risultato di un disturbo psichiatrico con una prospettiva multi-assiale, dove l'aspetto biomedico è misurabile attraverso indicatori neurobiologici (non ancora chiaramente identificati), l'aspetto clinico sulle basi dei sintomi psicopatologici; l'aspetto neuropsicologico sulla base delle funzioni cognitive; l'aspetto sociale attraverso una valutazione del funzionamento in aree come quella lavorativa, del vivere autonomamente, e delle relazioni sociali; e l'aspetto esperienziale attraverso il benessere soggettivo, padronanza di sé, qualità della vita, e narrazione personale. Attualmente, fino ad ora, questo aspetto “in prima persona” è stato di gran lunga sicuramente quello più trascurato dalla ricerca e dalla pratica tradizionale in psichiatria. Al contrario, è importante quello che il “movimento per il recovery” ha messo in primo piano. La valorizzazione dell'esperienza di “prima persona” in una prospettiva orientata al *recovery* ha permesso ai protagonisti di questo processo di diventare indipendenti dall'occhio esclusivo e filtrante dello psichiatra/psicologo per spostare il focus dalla parte malata- focalizzata sul sintomo – alla parte sana – centrata sui valori, aspettative, scelte, speranza, ruolo sociale e vita nella sua interezza, attraverso i vari passaggi della transizione dalla malattia al *recovery*. C'è una relazione dialettica tra la psicopatologia e la ricerca clinica, da una parte e la prospettiva dell'utente, dall'altra. La discussione che si svolge esclusivamente all'interno del “clinico” e dello “psicopatologico”, è basata su una comprensione naturalistica che è esclusivamente in “terza persona” (spiegazione/ricerca di relazioni causali). Quest'approccio è stato affiancato da tentativi di costruire una comprensione “in prima persona” (approccio soggettivo/empatico). Entrambe queste dimensioni sono essenziali nella costruzione delle narrazioni cliniche, ma la spina dorsale della relazione tra professionisti della salute mentale e utenti dei servizi può solo essere un approccio intersoggettivo “in seconda persona”, che permetta la costruzione di “narrative condivise”[61], l'assunto di qualsiasi approccio terapeutico-riabilitativo centrato sulla persona.

Guarire dalla malattia mentale vuol dire anche guarire da una esperienza traumatica che porta con sé tante macerie oltre ai sintomi. I pazienti non si devono affrancare solo dai sintomi, ma anche dalla *dura esperienza delle molteplici perdite subite* in ogni area della propria vita a causa della malattia. Il recovery è, secondo gli utenti, *un processo individuale, interattivo, continuo e dinamico*, che avviene tra la persona, vista nella sua vulnerabilità e nei suoi punti di forza, e il suo ambiente; è caratterizzato

da una gestione attiva del disturbo, dalla ricostruzione di un positivo senso di sé, dalla conquista di ruoli, dalla capacità di svilupparsi oltre il sistema della salute mentale, imparando ad affrontare le sfide quotidiane. I pazienti chiedono di migliorare la loro vita e non solo la malattia.

Bibliografia

1. Anthony, W.A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation*, 16, 11–23.
- Farkas, M. (2008). The vision of recovery today: What it is and what it means for services. *World Psychiatry*, 6, 4–10.
- Bonner, Y.D.B., & Pellegrino, R. (2007) Editoriale. La prospettiva dell'utente: L'inclusione come costruzione della persona. *Rivista Sperimentale di Freniatria*, 131, 5–16.
- Lysaker, P.H., & Lysaker, J.T. (2010) Schizophrenia and alterations in self-experience: A comparison of 6 perspectives. *Schizophrenia Bulletin*, 36, 331–340.
- Anthony, W.A.; Cohen, M.; & Farkas, M. (2000). *Psychiatric rehabilitation*. Boston, MA: Boston University Centre for Psychiatric Rehabilitation.
- De Girolamo, G.; Picardi, A.; Micciolo, R.; Falloon, I.; Fioritti, A.; & Morosini, P. for the Italian PROGRES Study Group. (2002). Residential care in Italy: A national survey of non-hospital facilities. *British Journal of Psychiatry*, 181, 220–225.
- Morosini, P.; Magliano, L.; & Brambilla, L. (1998). VADO: *Valutazione di abilità definizione di obiettivi*. Trento, Italy: Erickson.
- Morosini, P.; Magliano, L.; Brambilla, M.; Lugolini, S.; & Pioli, R. (2000) Development, reliability and acceptability of a new version of the DSM-IV Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) to assess routine social functioning. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 101, 323–329.
- Juckel, G., & Morosini, P. (2008) The new approach: Psychosocial functioning as a necessary outcome criterion for therapeutic success in schizophrenia. *Current Opinions in Psychiatry*, 21, 630–639.
- Nasrallah, H.; Morosini, P.; & Gagnon, D.D. (2008). Reliability, validity and ability to detect change of the Personal and Social Performance scale in patients with stable schizophrenia. *Psychiatry Research*, 161, 213–224.
- Patrick, D.L.; Burns, T.; Morosini, P.L.; Rothman, M.; Gagnon, D.D.; Wild, D.; & Adriaenssen, A. (2009) Reliability, validity and ability to detect change of the clinician-rated personal and social performance scale in patients with acute symptoms of schizophrenia. *Current Medical Research Opinions*, 25, 325–338.
- Vittorelli, R.; Pioli, R.; Brambilla, L.; Archiati, L.; Rosi, G.; Sleijpen, C.; Magliano, L.; Veltro, F.; & Morosini, P. (2003). Efficacy of the “VADO” approach in psychiatric rehabilitation: A controlled study. *Epidemiol Psichiatr Soc*, 12, 43–52.
- Pioli, R.; Vittorielli, M.; Gigantesco, A.; Rossi, G.; Basso, L.; Caprioli, C., et al. (2006) Outcome assessment of the VADO approach in psychiatric rehabilitation: A partially randomised multicentric trial. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 3, 2–5.
- Gigantesco, A.; Vittorielli, M.; Pioli, R.; Falloon, I.R.; Rossi, G.; & Morosini, P. (2006) The VADO approach in psychiatric rehabilitation: A randomized controlled trial. *Psychiatric Services*, 57, 1778–1783.
- Carozza, P. (2010) La guarigione dalla malattia mentale: Esito o processo? *Psichiatria di Comunità*, 9, 1–10.

- Coleman, R. (2006). *Recovery: An alien concept?* Peoria, IL: P&P Press.
- Saraceno, B. (2006). *La fine dell'intrattenimento*. Milano, Italy: Etas Libri.
- Barnes, M., & Bowl, R. (2000) *Taking over the asylum: Empowerment and mental health*. Basingstoke, UK: Paperbdeil EBook, Palgrave Pub.
- Mezzina, R.; Borg, M.; Marin, I.; Sells, D.; Topor, A.; & Davidson, L. (2006). From participation to citizenship: How to regain a role, a status and a life in the process of recovery. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 39–61.
- Davidson, L.; Borg, M.; Marin, I.; Topor, A.; Mezzina, R.; & Sells, D. (2005). Process of recovery in serious mental illness: Findings from a multinational study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 8, 177–201.
- Corrigan, P.; Salzer, M.; Ralph, R.; Songster, Y.; & Keck, L. (2004). Examining the factor structure of the recovery assessment scale. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 1035–1041.
- Chiba, R.; Miyamoto, Y.; & Kawakami, N. (2009). Reliability and validity of the Japanese version of the Recovery Assessment Scale (R.A.S.) for people with chronic mental illness: Scale development. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 314–322.
- McNaught, M.; Caputi, P.; Oades, L.; & Deane, F. (2007). Testing the validity of the Recovery Assessment Scale using an Australian sample. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 41, 450–457.
- Marin, I., & Bon, S. (2012). *Guarire si può. Persone e disturbo mentale*. Merano, Italy: Alpha Beta Verlag.
- Boggian, I.; Lamonaca, D.; Svetini, A.; Ghisi, M.; & Gruppo SIR. (2011). Studio Italiano sul Recovery–SIR. Fase 1: Applicazione italiana della Recovery Assessment Scale. *Psichiatria di Comunità*, 10, 38–48.
- Lieberman, R.P.; Kopelowicz, A.; Ventura, J.; & Gutkind, D. (2002). Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14, 256–272.
- Mukolo, A.; Heflinger, C.A.; & Baxter, J. (2011). Recovery and self-esteem: Concurrent validity of the Recovery Assessment Scale. *The International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 15, 41–68.
- Trauer, T. (2010). Outcome measurement in chronic mental illness. *International Review of Psychiatry*, 22, 99–113.
- Davidson, L. (2007). Trajectory to a first episode of psychosis: A qualitative research study with families. *Early Intervention Psychiatry*, 1, 308–315.
- Cavelti, M.; Kvrđic, S.; Beck, E.M.; Kossowsky, J.; & Vauth, R. (2012). Assessing recovery from schizophrenia as an individual process: A review of self report instruments. *European Psychiatry*, 27, 19–32.
- Jaaskelainen, E.; Juola, P.; Hirvonen, N.; McGrath, J.; Saha, S.; Isohanni, M.; Veijola, J.; & Miettunen, J. (2012). A systematic review and meta-analysis of recovery in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20, 1296–1306.
- Haro, J.M.; Norvick, D.; Bertsch, J.; Karagianis, J.; Dossenbach, M.; & Jones, P.B. (2011). Cross-national clinical and functional remission rate: Worldwide Schizophrenia Outpatient Health Outcome (W-SoHo) Study. *British Journal of Psychiatry*, 199, 194–201.
- Ardvisson, H., & Ardvisson, E. (2005). Recovery from severe mental illness: A 5-year follow-up study after the 1995 Swedish Mental Health Care Reform. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 7, 91–108.
- Lamonaca, D.; Boggian, I.; Svetini, A.; Ghisi, M.; & Gruppo, SIR. (2011). Primi risultati dello studio italiano sul recovery. In *Il lavoro di Sisifo. Il progetto riabilitativo tra etica, evidenze ed esperienze*. P. Nigro, G. Saccottelli, T. De Donatis, & D. Semisa (eds.). Rome, Italy:

- Fioriti, 31–45.
- Farkas, M.; Gagne, C.; Anthony, W.; & Chambelin, J. (2005). Implementing recovery oriented evidence-based programs: Identifying the critical dimension. *Community Mental Health Journal, 41*, 141–158.
- Tibaldi, G., & Govers, L. (2009). Evidence-based hope. La proposta di una prospettiva comune. *Psichiatria di Comunità, 8*, 117–128.
- Harvey, P., & Bellack, A. (2009). Toward a terminology for functional recovery in schizophrenia: Is functional remission a viable concept? *Schizophrenia Bulletin, 35*, 300–306.
- Vandekinderen, C.; Roets, G.; Roose, R.; & Van Hove, G. (2012). Rediscovering recovery: Reconceptualising underlying assumptions of citizenship and interrelated notions of care and support. *The Scientific World Journal, 496579*, 1–7.
- Onken, S.J.; Craig, C.M.; Ridgway, P.; Ralph, R.; & Cook, J.A. (2007). An analysis of the definitions and elements of recovery: A review of the literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 31*, 9–22.
- Lloyd, C.; King, R.; & Moore, I. (2010). Subjective and objective indicators of recovery in severe mental illness: A cross sectional study. *International Journal of Social Psychiatry, 56*, 220–229.
- Connell, J.; Brazier, J.; & O’Cathain, A.; Lloyd-Jones, M.; & Paisley, S. (2012). Quality of life of people with mental health problems: A synthesis of qualitative research. *Health and Quality of Life Outcomes, 10*, 138.
- Smith, M.K. (2000). Recovery from a severe psychiatric disability: Findings of a qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 24*, 149–158.
- Marin, I., & Mezzina, R. (2006). Percorsi soggettivi di guarigione. Studio pilota sui fattori di recovery in salute mentale. *Rivista Sperimentale di Freniatria, 130*, 129–152.
- Sells, D.; Borg, M.; Marin, I.; Mezzina, R.; Topor, A.; & Davidson, L. (2006). Arenas of recovery for persons with severe mental illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 9*, 3–16.
- Davidson, L.; Rowe, M.; Tondora, J.; O’Connell, M. J.; & Lawless, M. S. (2008). *A Practical Guide to Recovery- Oriented Practice: Tools for Transforming Mental Health Care*. Oxford University Press.
- Tanskanen, S.; Morant, N.; Hinton, M.; Lloyd-Evans, B.; Crosby, M.; Killaspy, H.; Raine, R.; Pilling, S.; & Johnson, S. (2011). Service user and carer experiences of seeking help for a first episode of psychosis: A UK qualitative study. *BMC Psychiatry, 11*, 157.
- Gerson, R.; Davidson, L.; Booty, A.; Wong, C.; McGlashan, T.; Malespina, D.; Pincus, H. A.; & Corcoran, C. (2009). Families experience with seeking treatment for recent onset psychosis. *Psychiatric Services, 60*, 812–816.
- Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 19*, 91–97.
- Whitley, M.; Harris, M.; Fallot, R. D.; Wolfson, P.; & Berley, R. (2007). The active ingredients of intentional recovery communities: Focus group evaluation. *Journal of Mental Health, 17*, 173–182.
- Tew, J.; Ramon, S.; Slade, M.; Bird, V.; Melton, J.; & Le Boutillier, C. (2011). Social factors and recovery from mental health difficulties: A review of the evidence. *The British Journal of Social Work, 42*, 443–460.
- Roncione, R.; Morosini, P.L.; Falloon, I.R.H.; & Casacchia, M. (2002). Family interventions in schizophrenia in Italian mental health services. In *Comprehensive Treatment of Schizophrenia. Linking Neurobehavioral Findings to Psychosocial Approaches*. H. Kashima, I.R.H. Falloon, M. Mizuno, & M. Asai (eds.). Tokyo, Japan: Springer, 284–289.

- Magliano, L.; Malangone, C.; Guarneri, M.; Marasco, C.; Fiorillo, A.; & Maj, M. (2001). The condition of families of patients with schizophrenia in Italy: Burden, social network and professional support. *Epidemiol Psichiatr Soc*, *10*, 96–106.
- Magliano, L.; Marasco, C.; Fiorillo, A.; Malangone, C.; Guarneri, M.; Maj, M.; & Working Group of the Italian National Study on Families of Persons with Schizophrenia. (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *106*, 291–298.
- Magliano, L., & Fiorillo, A. (2007). Psychoeducational family interventions for schizophrenia in the last decade: From explanatory to pragmatic trials. *Epidemiol Psichiatr Soc*, *1*, 22–36.
- Becker, D.R.; Drake, R.E.; Farabaugh, A.; & Bond, G.R. (1996). Job preferences of clients with severe psychiatric disorders participating in supported employment programs. *Psychiatric Services*, *47*, 1223–1226.
- Bell, M., & Lysaker, P. (1996). Levels of expectation for work activity in schizophrenia: Clinical and rehabilitation outcomes. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *19*, 71–76.
- Appleby, L. (2007). *Breaking down barriers: The clinical case for change*. London, UK: Department of Health.
- Appleby, L. (2007). *Mental health ten years on: Progress on mental health care reform*. London, UK: Department of Health.
- Roberts, G., & Wolfson, P. (2004). The rediscovery of recovery: Open to all. *Advances in Psychiatric Treatment*, *10*, 37–49.
- Jacobson, N., & Greenley, D. (2001) What is recovery?. A conceptual model and explication. *Psychiatric Services*, *52*, 482–485.
- Stanghellini, G., & Rossi Monti, M. (1999). *Psicologia del patologico*. Milano, Italy: Cortina.

Liberman RP, Kopelowicz A, (2005), Recovery from schizophrenia: a concept in search of research, *Psychiatric Services*, *56*(6), 735-742.

Slade M, Amering M, Frakas M, Hamilton B, O'Hagan M, Panther G, Perkins R, Shepeherd G, tse S, Whitley R, (2014), Use and abuse of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems, *World Psychiatry*, *13*, 12-20.

Glenn R, Boardman J, (2014), Becoming a recovery-oriented practitioner, *Advances in Psychiatric Treatment*, *20*, 37-47.

Salzer MS, Brusilovskiy E, (2014), Advancing recovery science: reliability and validity properties of the Recovery Assessment Scale, *Psychiatric Services*, *65*(4), 442-453.

Zipursky RB, Agid O, (2015), Recovery, not progressive deterioration, should be the expectation in schizophrenia, *World Psychiatry*, *14*(1), 94-96.

Pelletier JF, Corbiere M, Lecomte T, Briand C, Corrigan P, Davidson L, Rowe M, (2015), Citizenship and recovery: two intertwined concepts for civic recovery, *BMC Psychiatry*, 15:37.

Cavelti M, Wirtz M, Corrigan P, Vauth R, (2017), Recovery Assessment Scale: examining the factor structure of the German version (RAS-G) in people with schizophrenic spectrum disorders, *European Psychiatry*, 41(8), 60-67.

Young D, NG P, Pan J, Fung T, Cheng D, (2017), Validity and reliability of Recovery Assessment Scale for cantonese speaking chinese consumers with mental illness, *Journal of mental Health and Addiction*, 15(1), 198-208.

Jorge-Montero M, Ornelas JH, (2015), Recovery Assessment Scale: testing validity with portuguese community-based mental health organization users, *Psychological Assessment*, 1-11.

Grover S, Hazami N, Singla N, Chakrabarti S, Aneja J, Sharma S, Avasthi A, (2016), Recovery among patients with severe mental illness: factor analysis of Recovery Assessment Scale in indian setting, *Indian Journal of Social Psychiatry*, 32(2), 92-103.

Jose D, Ramachandra, Lalitha K, Gandhi S, Deesai G, Nagaraiajah, (2015), Consumer perspectives ofn the concept of recovery in schizophrenia: a systematic review, *Asian Journal of Psychiatry*, 1-6.

Leamy M, Clarke E, Le Bouttiller V, Bird V, Choudhury R, MacPerson R, Pesola F, Sabas K, Williams J, Williams P, Slade M, (2016), Recovery practice in community mental health teams: national survey, *The British Journal of Psychiatry*, 209, 340-346.

Yldiz M, (2015), Recovery as a process in severe mental illness, *Archives Neuropsychiatry*, 52:13.

Anczewska M, Multarzyńska A, Krzyżanowska-Zbucka J, Roszyska- Michta J, Waszkiewicz J, Tucholska J, (2015), *American Journal of Educational Research*, 2(9), 709-712.

Soundy A, Stubbs B, Roskell C, Williams SE, Fox A, Vancampfort D, (2015), Identifying the facilitators and processes which influence recovery in individuals with schizophrenia: a systematic review and thematic synthesis, *Journal of Mental Health*, 24(2), 103-110.

Wood L, Price J, Morrison A, Haddock G, (2010), Conceptualization of recovery from psychosis: a service user perspective, *The Psychiatrist*, 34, 465-470.

Law H, Morrison A, (2014), Recovery in psychosis: a Delphi study with experts by experience, *Schizophrenia Bulletin*, 40(6), 1347-1355.

Deegan P, (1996), Recovery as a journey of the heart, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19(3), 91-97.

Deegan P, (1988), Recovery: the lived experience of rehabilitation, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11-19.

Leete E, (1989), How i perceive and manage my illness, *Schizophrenia Bulletin*, 15(2), 197-200.

Coleman R, (2001), *Guarire dal male mentale*, Manifestolibri, Roma.

Ciompi L, (1980), The natural history of schizophrenia in the long term, *British Journal of Psychiatry*, 136, 413-420.

Harding CM, Brook GW, Ashicaga T, Strauss JS, Breier A, (1987), The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness : methodology, study sample, and overall status over 32 years later, *American Journal of Psychiatry*, (6) , 718-726.

Huber G, Gross G, Shuttler R, (1975), A long-term follow-up study of schizophrenia: psychiatric course of illness and prognosis, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 52, 49-57.

Slade M, Bird V, Clarke E, Le Bouttiller C, McCrone P, Macpherson R, Pesola F, Wallace G, Williams J, Leamy M, (2015), Supporting recovery in patients with psychosis through care by community-based adult mental health teams (REFOCUS). a multisite, cluster, randomized, controlled trial, *The Lancet Psychiatry*, 2(6), 503-514.

Leamy M, Bird V, Le Bouttiller C, Williams J, Slade M, (2011), Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis, *The British Journal of Psychiatry*, 199(6), 445-452.

Misra J, Cohen O, (2001), *Psychiatric survivors oral histories: implications for contemporary mental health policy*, Center for Public Policy and Administration, University of Massachussetts, Amherst.

Wilken JP, (2007), Understanding recovery from psychosis: a growing body of knowledge, *Tidsskrift for Norsk Psychologforening*, 44(5), 658-666.

Roe D, Davidson L, (2005), Self and narrative in schizophrenia: time to author a new story, *BMJ Journal*, 31(2), 89-94.

Menezes NM, Arenovich T, Zipursky RB, (2006), A systematic review of longitudinal outcome studies of first-episode psychosis, *Psychological Medecine*, 36(10), 1349-1362.

Warner R, (2004), Recovery from schizophrenia: psychiatry and political economy, Brunner-Routledge.

Hegarty JD, Baldessarini R, Tohen M, Weternaux C, Oepen G, (1994), One Hundred Years of Schizophrenia: a meta-analysis of the outcome literature, *American Journal of Psychiatry*, 151, 1409-1416.

Corrigan P, Salzer M, Ralph R, Sangster Y, Keck L, (2004), Examining the factor structure of the recovery assessment scale, *Schizophrenia Bulletin*, 30(4), 1035-1041.

Giffort D, Smoock A, Woody C, Vollendorf C, Gervain M, (1995), Construction of a scale to measure consumer recovery, Springfield Ill., Illinois Office of Mental Health.

Ralph RO, (2000), Recovery, *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 4(3), 480-517.

Priebe S, Huxley P, Knight S, Evans S, (1999), Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA), *International Journal of Social Psychiatry*, 45, 7-12.

Lora A, Bai G, Bianchi S, Bolognaro G, Civenti G, Erlicher A, Maresca G, Monzani E, Panetta B, Von Morgen D, Rossi F, Torri V, Morosini P, (2001), The Italian version of HoNOS (Health of the Nation Outcome Scales) , a scale for evaluating the outcome and the severity in mental health services, *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 10(3), 198-204.

Prezza M, Trombaccia F, Armento L, (1997), La scala dell'autostima di Rosemberg: traduzione e validazione italiana, *Bollettino di Psicologia Applicata*, 223, 35-44.

Straticò E, Mirabella F, Degli Esposti M, Morosini P, (2007), Psychometric properties of the SESM, Italian version of the "Consumer constructed scale to measure empowerment among users of mental health services, *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 16(3), 256-264.

Spaniol L, Koehler M, Hutchinson D, (2009), The recovery workbook: practical coping and empowerment strategies for people with psychiatric disabilities, revised edition, Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation.

Perkins R, Repper J, (2017), When is a "recovery college" not a "recovery college", *MentalHealth and Social Inclusion*, 21(2), 65-72.

Dickens G, Weleminsky J, Onifade Y, Sugarman P, (2012), Recovery Star: validating user recovery, *The Psychiatrist*, 36, 45-50.

