

*Silvia Clementi*

# **ATTIVARE PRATICHE DI PEER SUPPORT**

UN'INDAGINE ESPLORATIVA  
NEI CONTESTI SOCIOSANITARI



**AREA 14**  
SCIENZE POLITICHE E SOCIALI

**I**l volume indaga il funzionamento del *peer support* all'interno dei reparti ospedalieri e le ragioni che spingono alcuni pazienti a fornire aiuto ad altre persone che vivono una condizione simile alla loro. La ricerca mette in evidenza le ripercussioni positive e i rischi operativi della pratica di supporto tra pari, i criteri di selezione e le ragioni che portano alcuni pazienti a sperimentarsi in tale ruolo. L'autrice analizza alcuni percorsi di supporto tra pari, mostrando come l'esperienza di sentirsi compresi da «chi ci è passato», da chi sa in prima persona cosa vuol dire affrontare certe sofferenze, possa avere un'importante funzione non solo nell'ambito di gruppi di auto e mutuo aiuto, ma anche in strutture destinate all'accoglienza, all'informazione e al sostegno sociale. Il supporto tra pari può, in questo senso, intrecciarsi con il supporto professionale arricchendolo e rafforzandone l'efficacia.



*Silvia Clementi*

Dottore di ricerca in Sociologia e assistente sociale con esperienza nel lavoro con le famiglie e in ambito penitenziario, è membro del gruppo di ricerca Relational Social Work dell'Università Cattolica di Milano, dove è docente a contratto. Lavora come funzionario di servizio sociale per il Ministero della Giustizia.



*Pubblicazione scientifica validata  
dal Comitato Scientifico della Collana*

[www.universityresearch.erickson.it](http://www.universityresearch.erickson.it)

€ 19,00

ISBN 978-88-590-2504-7



9 788859 025047

[www.erickson.it](http://www.erickson.it)

# INDICE

Prefazione ( <i>Maria Luisa Raineri</i> )	9
Premessa	11

## **PARTE PRIMA**

### CONOSCERE IL *PEER SUPPORT*

Capitolo 1	17
Definire il <i>peer support</i> : un processo personale esperienziale	
Capitolo 2	31
Il <i>peer support</i> nel mondo: cosa dicono le ricerche	

## **PARTE SECONDA**

### LA RICERCA ESPLORATIVA NEI REPARTI OSPEDALIERI

Capitolo 3	63
Com'è nata la ricerca: metodologia, strumenti e fasi	

## **PARTE TERZA**

### LA PAROLA A LORO: CON CHI, COME E PERCHÉ ATTIVARE PRATICHE DI SUPPORTO TRA PARI

Capitolo 4	85
Osservare il <i>peer support</i> in un reparto ospedaliero	
Capitolo 5	123
Il profilo del <i>peer supporter</i> : chi è e cosa fa	
Capitolo 6	139
Il dialogo con gli operatori e i pazienti	

Capitolo 7	155
L'impatto del <i>peer support</i>	
Capitolo 8	163
Diventare <i>peer supporter</i> : la decisione di mettersi in gioco	
Conclusioni	171
Postfazione ( <i>Carlotte Kiekens</i> )	177
Bibliografia	181

# **PREFAZIONE**

*Maria Luisa Raineri*

Un elemento chiave di tutte le professioni di aiuto è la relazione interpersonale tra l'esperto e la persona che necessita del suo intervento. Per molti operatori, come gli psicoterapeuti, gli educatori e gli assistenti sociali, questa relazione è addirittura uno dei fattori più decisivi nel determinare il successo o l'insuccesso dell'intervento stesso. In campi dell'aiuto in cui prevalgono le questioni tecniche, come ad esempio la medicina, la relazione interpersonale fra operatore sanitario e paziente non è sempre in primo piano, ma resta comunque una componente fondamentale del processo di cura. Non sorprendono, quindi, l'enorme mole delle ricerche e degli studi su questo tema e l'interesse che esso suscita in molti futuri operatori fin dall'inizio del loro percorso universitario. Nonostante l'attenzione scientifica e formativa che dedichiamo alla questione, per noi operatori la costruzione di una relazione efficace con le persone che dovremmo aiutare resta una sfida aperta: non perché non sappiamo come costruirla, ma perché richiede un'integrazione di capacità intellettuali, emotive e comportamentali che esigono un continuo lavoro su di sé e che non si può mai dire di aver acquisito una volta per tutte.

Il principale strumento di cui dispone un operatore per costruire una relazione di aiuto è — lo sappiamo bene — se stesso. Questo sé inevitabilmente cambia nel corso della vita, anche e soprattutto per le vicende personali che ciascuno attraversa; bisogna cambiare di conseguenza anche il proprio modo di costruire le relazioni professionali di aiuto. L'età, il genere, l'etnia, le lingue, il dialetto che so o non so parlare, l'aspetto fisico, il modo di vestire, e tutti quegli aspetti della mia identità legati alla mia collocazione sociale, culturale ed economica possono rappresentare degli elementi facilitanti nel costruire una relazione di aiuto con alcune persone, ma con altre persone possono trasformarsi in ostacoli difficili da affrontare. A volte si tratta di impedimenti talmente grandi

da risultare proprio insuperabili, e ci troviamo allora di fronte ai nostri limiti: nel costruire una relazione di aiuto non possiamo «andare bene» allo stesso modo con ciascuno dei nostri utenti, pazienti o clienti.

Altri limiti derivano non dalla nostra identità personale, ma dalla struttura organizzativa e professionale in cui siamo inseriti. Molte volte ho sentito infermieri, medici, insegnanti e anche assistenti sociali dispiaciuti e forse un po' rassegnati all'idea di non avere abbastanza tempo da dedicare alla relazione con i propri interlocutori. Molte volte ho sentito psicologi, educatori e assistenti sociali raccontare di persone che avrebbero avuto bisogno di amicizia, di un sostegno informale, di maggiori contatti sociali, che però loro — giustamente — in quanto professionisti non potevano fornire. Avrebbero potuto magari aiutare la persona a «ristrutturare» la sua capacità di stringere amicizie, ma a volte questo è un lavoro lungo e faticoso, che — mentre viene intrapreso — necessiterebbe, per l'appunto, del sostegno di un amico...

Cosa fare, come professionisti, di fronte a questi inevitabili limiti? Accettare di non poter essere di aiuto a tutti è una buona pratica, che va esercitata per evitare «deliri di onnipotenza», ma fermarsi lì non è sufficiente. Se spingiamo un po' oltre lo sguardo, possiamo maturare una concezione più ampia della nostra responsabilità di professionisti per quel che riguarda le relazioni di aiuto. Il nostro dovere professionale non è tanto quello di costruire un'efficace relazione interpersonale tra noi, in prima persona, e il nostro paziente (o utente, o cliente). Certo, se questo è fattibile, tanto meglio. Ma il nostro compito è più in generale quello di creare le condizioni perché il nostro paziente possa avere accanto a sé qualcuno con cui costruire una relazione supportiva, qualcuno che — magari — potrebbe trovarsi in una posizione anche migliore della nostra per sviluppare una relazione di tal genere.

È proprio a questo proposito che l'interessante ricerca di Silvia Clementi ha qualcosa di importante da dirci. L'autrice esplora in profondità alcuni significativi percorsi di supporto tra pari intrapresi in ambito ospedaliero, mostrando come l'esperienza di sentirsi meglio compresi da «chi ci è passato», da chi sa in prima persona cosa voglia dire affrontare certe sofferenze, possa diventare la base non solo per gruppi di auto e mutuo aiuto, ma anche per strutture di accoglienza, informazione, sostegno, supporto sociale. Se non viene visto dagli operatori come un'occasione per delegare in maniera semplicistica alcune funzioni forse un po' scomode, il supporto fra pari può intrecciarsi con il supporto professionale e arricchirlo in maniera davvero sorprendente; e la ricerca documentata in questo volume contribuisce a far luce su come questo possa avvenire.

*Maria Luisa Raineri*  
Centro di Ricerca «Relational Social Work»  
Università Cattolica di Milano  
Milano, novembre 2020

# PREMESSA

Negli ultimi anni le politiche sociosanitarie hanno iniziato ad affrontare il tema della partecipazione dei cittadini in campo sanitario e in tutta Europa sono state sperimentate diverse iniziative. Esse vanno dall'intervento dei cittadini-utenti nella gestione e nella progettazione di alcuni servizi sanitari, al coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nelle campagne informative sugli strumenti di cura e prevenzione di diverse malattie. Tra le forme di partecipazione all'attività sanitaria sperimentate in qualche ospedale del nostro Paese vi è il *peer support*, una pratica di supporto alla pari per lo più sconosciuta.

La difficoltà di conoscere e intercettare tali esperienze è dovuta a varie ragioni. In primo luogo, alla mancanza di un termine univoco per definire tali attività. Infatti, qualcuno utilizza la locuzione «esperti per esperienza», altri «consulenti alla pari o navigator», altri ancora semplicemente parlano di volontari, ma tutti si riferiscono alla stessa pratica, il *peer support*. La gestione esclusiva di tali programmi, che pur si realizzano all'interno di istituzioni sociosanitarie, da parte di onlus rende ulteriormente difficoltoso il riconoscimento di queste figure.

Il *peer support* è una forma di supporto non professionale fornita da persone con uno specifico vissuto che le ha portate a diventare esperte della propria condizione di vita. È presente in molti settori del sociale, ma ha una sua peculiarità e utilità, evidenziata dalla letteratura, soprattutto nell'ambito sociosanitario.

In particolare, all'interno di un contesto storicamente sanitario come quello ospedaliero, la presenza di programmi di supporto tra pari sembra rappresentare un'innovazione in grado di produrre valore aggiunto e sviluppo della dimensione sociale. Funzione prioritaria del sistema ospedaliero è l'as-

sistenza al paziente realizzata con il supporto di attrezzature strumentali che permettono di raccogliere e trasmettere informazioni tra tutte le componenti del sistema e di mettere in comunicazione servizi sanitari e pazienti o realtà che supportano il paziente (Donati, 1987). Per realizzare tale funzione primaria è quindi necessario che la dimensione sanitaria si connetta a quella sociale anche all'interno di un reparto ospedaliero, e i programmi di *peer support* rappresentano un modo per farlo.

In questi contesti la relazione tra pari è un importante aiuto e gli studi di ricerca evidenziano che coloro che hanno una determinata patologia si relazionano meglio con le persone che stanno vivendo una condizione simile, poiché le ritengono maggiormente credibili e si sentono da loro compresi (Mead e MacNeil, 2004). La relazione tra pari acquisisce così un carattere di reciprocità, grazie al quale le persone possono confrontarsi sulla risoluzione di problemi legati alla situazione, in questo caso una malattia, e aumentare la fiducia nelle proprie capacità.

Inoltre, la letteratura rivela che il *peer support* riduce il senso di solitudine, favorisce la condivisione della responsabilità e un incremento della *self-efficacy*, ossia la capacità di saper orientare la propria azione per il raggiungimento di uno scopo specifico (Solomon, 2001). Questa pratica di aiuto tra pari consente inoltre di essere maggiormente informati sulla propria malattia, sui possibili rischi, sui servizi disponibili nel territorio e sulle strategie di fronteggiamento attuate da altri che hanno vissuto la stessa situazione.

Gli studi mostrano come il *peer support* necessiti di una lunga durata per dare dei risultati ed essere efficace: per questo in ambiente ospedaliero le malattie croniche si prestano maggiormente alla nascita di programmi di supporto tra pari. Alcuni autori hanno dimostrato che c'è un'effettiva connessione tra l'estensione del *peer support* e il percorso di *recovery*, cioè la «fuoriuscita» da una malattia (Moulton, 2013; Wroblewski et al., 2015).

Il percorso di *recovery* è un approccio alla malattia caratterizzato dall'idea del recupero e della guarigione anche completa da uno stato patologico (Davidson et al., 2009). La parola *recovery* infatti può essere tradotta in italiano come «recupero», «ristabilimento», «ripresa». Nessuno di questi singoli termini, da solo, riesce tuttavia a esaurire il concetto completamente. In letteratura, *recovery* può essere inteso in due modi: «*recovery da*», oppure «essere in *recovery*».

La «*recovery da*» si colloca all'interno della dimensione sanitaria, e in questo caso con *recovery* possiamo intendere un recupero della salute che avviene principalmente a seguito di un trattamento medico. Si parla, a tal proposito, di *recovery from serious illness*, per indicare la situazione di una persona che ritorna in buona salute a seguito dell'insorgenza di una patologia. Qui *recovery* è sinonimo di guarigione completa.



Dal punto di vista sociale, invece, *recovery* è la riorganizzazione e il miglioramento del vivere che avviene a seguito di un processo riflessivo sulla propria condizione esistenziale da parte dei soggetti interessati (Folgheraiter, 2011). In questo caso si parla di *being in recovery with serious illness* (Davidson et al., 2009), ossia «essere in *recovery*», stare bene nonostante una malattia.

La *recovery* non considera solo il modo in cui la persona può accedere alle prestazioni e ricevere gli aiuti di cui ha bisogno, ma guarda a come l'individuo può, in cambio, offrire qualcosa agli altri (Gambolati, 2014). Durante il percorso di *recovery* la persona riflette sul suo problema, che non si identifica unicamente con la condizione patologica ma, in senso più ampio, si pone come un problema di vita (Folgheraiter, 2011). Attraverso tale riflessione la persona matura la capacità di maneggiare il problema stesso, di pensare a delle soluzioni, di definire cosa sia meglio per lei. La realizzazione del percorso di *recovery* qui accennato è uno dei requisiti fondamentali per diventare *peer supporter*, unitamente alla motivazione individuale di cui si dirà più avanti.

In questo volume vengono presentati i risultati di una ricerca qualitativa esplorativa sul *peer support* in tre contesti sanitari italiani, con l'obiettivo di descrivere questa pratica e comprendere come può essere attivata.

Le ipotesi di ricerca derivanti dall'analisi della letteratura e alle quali si fa riferimento si possono sintetizzare nelle affermazioni seguenti.

Il supporto tra pari:

- aiuta a sentirsi meno soli;
- permette di condividere la propria esperienza e la responsabilità;
- consente di sentirsi credibili e di percepirsi come esperti attivi invece che come pazienti passivi;
- consente di far emergere la dimensione sociale del servizio sociosanitario.

Per verificare tale ipotesi sono state individuate le esperienze italiane di supporto tra pari all'interno di tre specifici ospedali:

- i «consulenti alla pari» dell'Ospedale di Montecatone di Imola per i pazienti affetti da mielolesione a origine traumatica accidentale e per i loro familiari;
- gli «Esperti per Esperienza» (EPE) dell'Ospedale di Vallecamonica-Sebino di Esine (BS) nel reparto SPDC (Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura) per pazienti affetti da una patologia psichiatrica e per i loro familiari;
- le «volontarie» di ANDOS (Associazione Donne Operate al Seno) dell'Ospedale Sacco di Milano per i pazienti affetti da tumore alla mammella e per i loro familiari.

Le tecniche utilizzate per la raccolta dei dati sono state tre: l'analisi dei documenti presenti in ogni programma di *peer support*, l'osservazione e le interviste semi-strutturate. L'analisi dei documenti e l'osservazione hanno avuto per lo più l'obiettivo di comprendere e descrivere il funzionamento dei programmi di supporto tra pari all'interno dei tre reparti ospedalieri; le interviste semi-strutturate hanno cercato invece d'indagare in profondità i meccanismi di funzionamento del *peer support* e le ragioni che portano alla scelta di diventare *peer supporter*.

Il volume è diviso in tre parti: nella prima viene inquadrata la pratica del *peer support*, con riferimento anche alla letteratura internazionale; nella seconda si affronta la ricerca empirica e nella terza si analizzano i risultati emersi.

# CAPITOLO 1

## Definire il *peer support*: un processo personale esperienziale

Il *peer support* è una forma di supporto fornita a qualcuno che affronta una situazione di vita problematica da chi vive o ha vissuto una condizione simile. Tale modalità di aiuto può nascere naturalmente all'interno delle relazioni quotidiane, ma, se strutturata, presenta delle caratteristiche riconoscibili, tra cui la presenza di un supporto pratico, emotivo, informativo e di aiuto reciproco.

Diversi sono gli ambiti di diffusione del *peer support* nel panorama internazionale: dalla dispersione scolastica al post-partum, dalla demenza negli anziani agli autori di reato, dalla malattia acuta alle patologie croniche. Il *frame* scientifico di riferimento è fondato su diverse teorie che rendono complessa la sua definizione. A tal proposito, la letteratura individua infatti varie definizioni di *peer support*, ciascuna delle quali si incentra su di un *focus* preciso, mostrandosi di conseguenza parziale se presa singolarmente. Proponiamo dunque un'ulteriore definizione che ricomprende gli elementi di quelle elaborate dagli studi di ricerca internazionali.

### Introduzione al *peer support*

Etimologicamente, la parola *peer* si traduce con il termine italiano «pari», dal latino *par, paris*. Nel dizionario Treccani il termine è definito come segue:

Uguale ad altra persona o cosa nella qualità determinata dal complemento, o uguale in genere [...]; con uguale andatura, senza che uno sopravanzi l'altro

[...]. Sinonimo di «stesso, medesimo» [...]. Riferito a persone che hanno la medesima condizione sociale, lo stesso grado, talora anche le stesse qualità.<sup>1</sup>

Il termine *support*, traducibile in italiano con «supporto», deriva dall'antico francese *support*, *supporter*, dal latino *supportare*. Nel dizionario Treccani leggiamo:

Elemento di sostegno, struttura o dispositivo che ha la funzione di sostenere un oggetto, un apparato, un elemento o un complesso di elementi, fissandone nel contempo la posizione [...]. La superficie sulla quale vengono stesi i colori; più in generale il termine indica vari dispositivi per sostenere parti di un meccanismo [...]. Dato, elemento di sostegno a quanto si afferma o si ipotizza<sup>2</sup>.

Basandosi su queste definizioni, il *peer support*, o supporto alla pari, può essere definito come l'assistenza e il conforto dati da un individuo considerato simile. Questa interpretazione riduttiva appare però troppo semplicistica, al punto che la letteratura internazionale ne ha ulteriormente esplorato il significato.

Nella vita quotidiana, anche in maniera informale, alle persone con esperienze di vita simili capita di scambiarsi l'un l'altra consigli pratici e suggerimenti circa le strategie adeguate per affrontare un evento critico. A differenza di ciò che accade in situazioni informali, però, la condivisione di esperienze tra *peer supporter* e supportato non si riduce a un semplice scambio o sfogo, ma amalgama la specificità di ciascuno per costruire un «tutt'uno» cui poter attingere anche in maniera personale (Mead e MacNeil, 2006). Di conseguenza, non si parla della malattia in sé, ma ci si confronta principalmente sul modo di affrontarla.

Il *peer support* ha origine negli Stati Uniti d'America a metà degli anni Sessanta (Barbutto et al., 2012). In quegli anni, gli studenti con disabilità fisica o psichica erano costretti a subire, in maniera evidente, processi di discriminazione ed esclusione sociale. Fu così che, presso l'Università di Berkeley, alcuni di loro, pionieri del «Movimento per la Vita Indipendente», decisero di incontrarsi regolarmente e di donarsi «tempo» l'un l'altro per comunicarsi i propri vissuti, confrontarsi ed elaborare strategie individuali e di gruppo per fronteggiare i problemi determinati dalla propria disabilità e dalla discriminazione subita.

Successivamente, sempre più persone con disabilità, all'interno e all'esterno del contesto universitario, hanno raccolto l'idea e hanno utilizzato questo metodo. Il *peer support* è diventato così un modo per favorire lo sviluppo delle

<sup>1</sup> [www.treccani.it/vocabolario/pari1](http://www.treccani.it/vocabolario/pari1) (consultato il 7 settembre 2020).

<sup>2</sup> [www.treccani.it/vocabolario/supporto/](http://www.treccani.it/vocabolario/supporto/) (consultato il 7 settembre 2020).

capacità delle persone con disabilità, per permettere loro di supportarsi e di confrontarsi.

Nel tempo si sono costituiti gruppi di autoaiuto sulla base delle esigenze di condividere esperienze simili e di scambiarsi reciprocamente un sostegno. La solidarietà di un gruppo di persone con la stessa sensibilità e la stessa esperienza di discriminazione ed esclusione ha portato, nel confronto con le difficoltà quotidiane, anche a un più marcato impegno politico. Da qui sono nati diversi movimenti di pazienti, che hanno favorito la promulgazione di una legge antidiscriminazione, l'American Disability Act (ADA, 1990), che ha consolidato la tutela dei diritti civili per le persone con disabilità. Attualmente negli USA il *peer support* è considerato alla stregua delle più conosciute e formali modalità di aiuto e la gran parte delle attività correlate viene svolta nelle sedi di associazioni o *charities* (Barbutto et al., 2012).

Negli anni Ottanta del secolo scorso questa strategia d'intervento raggiunge l'Europa e qui trova terreno fertile per crescere ed evolversi (Solomon, 2004). Il suo valore è riconosciuto all'interno del «Movimento delle persone disabili» e dalle associazioni di pazienti con disturbi mentali e, in alcuni Paesi, anche dagli organi ufficiali e di governo. Il modello statunitense è stato così ripreso e gradualmente diffuso in Europa (Barbutto et al., 2012).

Negli anni, l'efficacia dell'approccio e la diffusione delle esperienze di *peer support* hanno suscitato l'attenzione di alcuni centri privati impegnati nell'erogazione di servizi riabilitativi rivolti alle persone con disabilità o con disturbi mentali. In alcuni di questi si è introdotta la pratica di assumere persone con disabilità o con un disturbo mentale, esperte nella propria condizione di vita, in qualità di *peer supporter* (Te Pou, 2009; Barbutto et al., 2012).

Alcuni autori sostengono che l'aumento dei costi nella sanità e la difficoltà ad affrontare le condizioni croniche derivanti da alcune patologie abbiano portato i professionisti della salute a riconoscere l'impossibilità di occuparsi da soli della cura, ritenendo i pazienti una potenziale risorsa chiave all'interno dei servizi (Dennis, 2003; Hodges, 2007; Moran et al., 2012). Di conseguenza i programmi di *peer support* si sono progressivamente diffusi nei servizi socio-sanitari (Hodges, 2007). In tal modo, il *peer support* è emerso nel tempo come

un nuovo servizio all'interno del panorama esistente, soprattutto per quelle comunità in cui i sistemi tradizionali di cura non sono presenti (Hardiman, 2004, p. 432).

Sembra che anche in Italia il valore e l'efficacia del *peer support* stiano ora iniziando a essere riconosciuti, in particolare all'interno di alcuni dipartimenti per la salute mentale e nel «Movimento delle persone disabili». A livello isti-

tuzionale si trova una norma che parla di «consiglieri alla pari» nella disabilità. Con il Decreto del Presidente del Consiglio del 9 aprile 2001 («Uniformità di trattamento sul diritto agli studi universitari, ai sensi dell'art. 4 della Legge 2 dicembre 1991, n. 390»), registrato alla Corte dei Conti il 6 giugno 2001 (reg. 7, fg. 173), all'art. 14, a proposito degli interventi a favore degli «studenti con handicap» (comma 10) viene testualmente dichiarato:

Gli interventi di tutorato possono essere anche affidati ai consiglieri alla pari, cioè a persone con disabilità che hanno già affrontato e risolto problemi simili a quelli di coloro che vi si rivolgono per chiedere supporto.

Nel 1998, l'Associazione DPI (Disabled People's International) Italia, al fine di qualificare alcune persone con disabilità per poter svolgere questo ruolo professionale, ha deciso di promuovere un progetto pilota, denominato «Consulenza alla pari: un metodo per progettare una vita autonoma», della durata di due anni, da gennaio 1998 a dicembre 1999 (Barbutto et al., 2012). Dopo questa prima fase, la Provincia di Catanzaro ha finanziato, per gli stessi allievi, un secondo livello di formazione. Successivamente, l'Università della Calabria ha inserito, all'interno del Servizio per la Disabilità previsto dalla Legge n. 17 del 28 gennaio 1999 («Integrazione e modifica della Legge quadro 5 febbraio 1992, n. 104»), l'attività di *peer support* per gli studenti con disabilità. Da allora altre università hanno seguito l'esempio e introdotto esperienze analoghe.

Nell'ambito della salute mentale un esempio di *peer support* è l'esperienza trentina degli UFE (progetto Utenti e Familiari Esperti del dipartimento di salute mentale di Trento), nella quale i pazienti e i loro familiari ritenuti esperti di una determinata condizione di malattia mentale (gli UFE appunto) forniscono supporto alla pari in tutti i servizi del dipartimento di salute mentale (Stanchina, 2015).

A partire da questa esperienza, nel corso degli anni, la presenza degli UFE si è estesa ed è stata introdotta anche in altri dipartimenti di salute mentale italiani. Dennis (2003) sostiene che il *peer support* negli anni si sia sviluppato al punto da divenire oggi, in alcune realtà sanitarie, criterio per la valutazione dell'erogazione di assistenza sanitaria di qualità.

## La diffusione del *peer support* nel panorama internazionale

Il *peer support* ha una grande variabilità di applicazioni, anche al di fuori dell'ambito sanitario. Un contesto molto esplorato dalle ricerche è il *peer support*

nella scuola, in particolare tra ragazzi adolescenti. Qui la finalità è duplice: da un lato migliorare il rendimento scolastico e l'apprendimento, dall'altro ridurre il rischio di dispersione scolastica.

Altro ambito nel quale si possono trovare ricerche sul tema è quello degli anziani, in particolare coloro che hanno una diagnosi di demenza senile, dove il *peer support* è per lo più praticato tra *caregiver* (Sabir et al., 2003).

Diverse ricerche si sono poi focalizzate sull'importanza del *peer support* con persone che hanno attraversato eventi specifici, quali: un periodo di carcerazione a seguito di condanna definitiva, la gravidanza e il post-partum (Dennis, 2003). A tal proposito, alcune ricerche si sono focalizzate sul *peer support* durante la gravidanza per migliorare la cura prenatale (Lapierre et al., 1995; Heins et al., 1987). Diverse sono le ricerche che descrivono esperienze di *peer support* anche nel post-partum, come i gruppi di supporto, il supporto telefonico o online alla pari «da mamma a mamma» (Cronenwett, 1980; Gosha e Brucker, 1986). Il *peer support* è impiegato anche per far fronte alla depressione post-partum (Jones et al., 1995) o per ridurre il rischio di isolamento sociale delle persone che hanno subito perdite significative (Tudiver et al., 1995).

L'ambito che qui si prende maggiormente in considerazione è però quello delle patologie croniche, dove il *peer support* ha il compito di facilitare l'adattamento alla condizione di cronicità (Olsson et al., 1997; Payne, 1995).

Le prime ricerche sul *peer support* nella cronicità risalgono agli anni Ottanta del secolo scorso e si riferiscono all'ambito della salute mentale. Già nel 1970 il «Community Support System», all'interno del dipartimento di salute mentale del Texas, ha riconosciuto il *peer support* come una componente essenziale della rete di supporto per le persone con disturbi psichiatrici (Solomon, 2004). Come già accennato, è questo attualmente l'ambito sanitario dove il *peer support* è maggiormente diffuso e riconosciuto.

In particolare, il primo autore a occuparsi di *peer support* nel campo della salute mentale è stato Harry Stack Sullivan (1953). Questo studioso ha sviluppato la teoria delle relazioni interpersonali, secondo cui la vicinanza relazionale che si crea nelle interazioni amicali tra pari può:

- offrire riconoscimento reciproco dei propri vissuti e trovarne accoglienza
- rafforzare i sentimenti di autostima
- fornire affetto e un contesto per confidarsi anche nel profondo
- promuovere la sensibilità interpersonale.

Diverse sono le ricerche di applicazione del *peer support* negli adulti in trattamento per il diabete mellito (tipo I e II). In tal caso i pazienti diabetici

esperti, quelli cioè che hanno raggiunto una buona *compliance* terapeutica e hanno imparato a vivere bene nonostante la propria patologia, supportano i pazienti che ricevono per la prima volta la diagnosi, o coloro che faticano a ottenere una buona condiscendenza terapeutica (Powell, 1988).

Alcune ricerche evidenziano la presenza dei *peer supporter* tra gli adolescenti in dialisi (Gorynski e Knight, 1992) e nelle persone che hanno subito un ictus (Schulz, 1994). Anche in ambito oncologico le applicazioni sono diverse; gli studi si sono concentrati in particolare sul *peer support* tra le donne che hanno subito la perdita di un organo o di una parte del corpo, come nel caso dell'isterectomia o della mastectomia (Moulton et al., 2013).

Questa breve esposizione delle ricerche esistenti mette in evidenza la natura multiforme del *peer support*, che può essere fornito attraverso diverse modalità di interazione: uno a uno, in gruppo, faccia a faccia, a distanza. Diversi possono essere anche i contesti nei quali tale aiuto viene fornito: a casa, in ospedale, nelle scuole, nel carcere, durante un viaggio per una visita in ospedale, al telefono o al computer. E vari possono essere anche i soggetti «erogatori» del *peer support*: associazioni di *peer support* o del terzo settore in generale, ospedali, programmi specifici organizzati da professionisti o nella comunità.

Il *peer supporter* ricomprende in sé alcuni aspetti propri di diversi ruoli professionali (educatore, portavoce, leader, *counselor*, mediatore) e può prevedere diversi gradi di coinvolgimento della struttura, essere cioè altamente formalizzato o adottare interventi di *peer support* totalmente informali (Mohr et al., 2005).

### **L'origine del *peer support*: un intreccio di saperi esperienziali e un'iniezione di autoefficacia**

Dall'analisi della letteratura internazionale non emerge la presenza di un'unica teoria alla base del *peer support*, ma si può notare il tentativo degli autori di individuare alcuni dei principi teorici alla base della pratica.

In particolare, Salzer (2002) e Solomon (2004) individuano le seguenti teorie alle quali il *peer support* si ispira per la sua pratica:

- *Social Support Theory*
- *Experiential Knowledge*
- *Helper Therapy Principle*
- *Social Learning Theory*
- *Social Comparison Theory*
- *Narrative Theory*.



La *Social Support Theory* intende il supporto sociale come la disponibilità di persone sulle quali si può contare, individui preoccupati per altri, che sono disposti ad aiutare (Sarason, Levine e Basham, 1983). Il supporto sociale è di tipo informale e può essere di diversi tipi:

- pratico (ad esempio beni materiali e/o servizi);
- emotivo (ad esempio offrire/favorire autostima, attaccamento e rassicurazione);
- informativo, spesso caratterizzato da uno scambio di consigli (Solomon, 2004).

Alcune ricerche hanno dimostrato che questo supporto contribuisce a un positivo miglioramento di una condizione patologica (Gottlieb, 1981; Walsh e Connelly, 1996).

L'*Experiential Knowledge*, o conoscenza esperienziale, è caratterizzata da informazioni e prospettive soggettive che le persone ottengono dal vivere un'esperienza di vita in presenza di una malattia, ad esempio una patologia psichiatrica (Borkman, 1976). La competenza esperienziale tende a essere unica e pragmatica e può essere specifica di una singola circostanza e persona. Secondo Borkman la conoscenza esperienziale è la verità che ciascuno di noi impara dall'esperienza personale: non si acquisisce dall'osservazione o dalla considerazione sulle riflessioni fornite da altri. Ed è proprio grazie a questo che i due elementi più importanti della conoscenza esperienziale sono il tipo di informazioni sulle quali si basa e l'atteggiamento nei confronti di questa informazione. L'informazione è saggezza e *know-how* che tende a essere concreto, specifico e acquisito dalla partecipazione personale a un fenomeno, per esempio una patologia.

Shubert e Borkman (1976) affermano, a tal proposito, che quando queste informazioni sono combinate a quelle di altre persone che condividono una situazione simile (come nel caso del *peer support*) gli elementi in comune riguardano entrambe le parti. Incontrandosi, riescono a fare emergere con miglior facilità la risoluzione delle difficoltà.

Dietro la conoscenza esperienziale c'è l'esperienza esperta, che si riferisce alla competenza e all'abilità nel maneggiare o risolvere un problema attraverso l'uso della propria stessa esperienza. Tutti possono avere una conoscenza esperienziale, ma il grado in cui un individuo ha integrato le informazioni ed è diventato competente di tale conoscenza varia (Borkman, 1976).

I *peer supporter* non solo hanno acquisito competenza esperienziale, sono cioè competenti per il proprio vissuto personale, ma hanno anche appreso come trasmetterla a chi vive una condizione simile. Tale processo di acquisizione della

competenza esperienziale richiede un tempo che non è prestabilito e uguale per tutti, ma dipende dalla capacità e disponibilità della persona a riflettere sulla propria esperienza, sulle proprie informazioni e sulle strategie di fronteggiamento, condividendole con altri (Shubert e Borkman, 1976).

Questo processo di acquisizione di competenza esperienziale è visto da Salzer (2002) come un approccio attivo di fronteggiamento alla malattia, in grado di promuovere scelte e autodeterminazione, che incrementa l'*empowerment*, ossia la capacità di avere il potere per attivarsi. Attraverso l'interazione con chi ha la stessa malattia, le persone possono ottenere riconoscimento e legittimazione delle proprie strategie di risoluzione dei problemi e guadagnare fiducia nel loro rapporto con i servizi sociali e sanitari (Gottlieb, 1981).

Il processo della conoscenza esperienziale si integra con la *Social Learning Theory*. Un concetto importante alla base di questa teoria è infatti quello di *reciprocal determinism*, secondo il quale un comportamento è influenzato dall'ambiente e quest'ultimo è a sua volta influenzato dal primo. Si potrebbe «tradurre» il concetto con la seguente affermazione: le persone che hanno una malattia sono influenzate da altre persone che vivono una condizione simile. Bandura (1977) parla, a tal proposito, di apprendimento per imitazione, all'interno del quale gli individui imparano a risolvere i problemi loro posti attraverso modalità apprese da un «modello/esempio» considerato valido (in tal caso il modello è il *peer supporter*). Questa teoria è considerata un punto di riferimento importante per la pratica qui analizzata, poiché spesso i *peer supporter* sono e rappresentano un «modello» di apprendimento per i pazienti, un esempio cui riferirsi non in maniera acritica e passiva ma con il quale confrontarsi alla pari rispetto alla propria condizione di vita.

Il processo della conoscenza esperienziale e la *Social Learning Theory* sono legate poiché i *peer supporter*, in quanto portatori di esperienza personale circa la loro malattia, sono più credibili di altri agli occhi dei malati e il cambiamento positivo, per questi ultimi, risulta così più facile (Salzer, 2002).

Il *peer support* comporta che nell'interazione entrambe le persone, aiutante e aiutato, assumano reciprocamente e alternativamente l'una il ruolo dell'altra, condividendo le proprie vulnerabilità e i propri punti di forza e trovando aiuto nell'altro. Tutto ciò richiama il principio dell'*helper therapy*, fondamento dell'auto mutuo aiuto elaborato da Riessman (1965), secondo il quale anche la persona che si occupa di dare conforto e assistenza migliora. Svolgere il ruolo di *helper* o aiutante accresce il senso di controllo e di autostima e aumenta la considerazione positiva delle proprie capacità.

Nel principio dell'*helper therapy* gli *helper* sono in generale dei «sovpravvissuti», coloro cioè che nel processo di risoluzione del problema sono più avanti e, in virtù di ciò, costituiscono una specie di modello da seguire

(Zani e Palmonari, 1996). All'interno del *setting* dell'autoaiuto la condivisione dell'esperienza stimola a incarnare sia il ruolo di aiutante sia quello di aiutato: chi riceve aiuto vede nell'altro una possibile prefigurazione del proprio futuro, realizzando che la sua sofferenza non sarà permanente ma può essere superata. Chi aiuta, dall'altra parte, innesca un processo di sblocco del senso di impotenza e sfiducia in se stessi, acquisendo adeguatezza e rinforzo dei propri comportamenti. Skovholt (1974) ha individuato quattro fattori di efficacia del principio dell'*helper therapy*:

- chi dà aiuto percepisce un elevato livello di competenza interpersonale, dato che la sua azione va a incidere sulla vita di un'altra persona;
- chi dà aiuto percepisce un equilibrio soddisfacente tra il dare e l'avere nelle relazioni con altri, sentendosi meno dipendente;
- nel lavorare con gli altri apprende strategie di cambiamento, anche perché ha l'opportunità di osservare le proprie problematiche sotto un'angolazione diversa e con una certa distanza;
- riceve spesso approvazione e riconoscimento per il ruolo che svolge e ciò incrementa l'immagine positiva della propria identità.

Essere colui che dà aiuto, quindi, è come acquisire un nuovo ruolo sociale, in quanto comporta l'assimilazione di nuovi modelli relazionali e soprattutto richiede che si siano sperimentati ed elaborati nuovi atteggiamenti verso il problema.

Secondo Folgheraiter (2009), aiutare un'altra persona nel rispetto dell'*helper therapy*:

- favorisce e rafforza in sé un ruolo attivo, e non di dipendenza, rispetto alla patologia di cui si soffre;
- consente di apprendere strategie di cambiamento per lavorare con altri e offre l'opportunità di osservare le proprie problematiche sotto un'angolazione diversa e da una certa distanza;
- permette di ricevere spesso approvazione e riconoscimento per il ruolo che si svolge e questo incrementa l'immagine positiva di sé;
- produce una sorta di puntuale «effetto boomerang»: io mi aiuto esattamente nella stessa carenza o problema che intendo risolvere nell'altro.

Un'altra teoria cui il *peer support* si ispira è la *Social Comparison Theory* (teoria del confronto sociale), elaborata da Festinger nel 1954. Essa aiuta a comprendere l'importanza del confronto tra pari. Secondo Festinger, per verificare le proprie opinioni e competenze sociali gli individui si confrontano

con altri appartenenti al proprio gruppo di riferimento, cioè con altre persone dalle abilità non troppo diverse dalle proprie.

Il confronto permette di valutare se stessi e la bontà delle proprie opinioni, ed tanto è più probabile che si verifichi quanto più ci sarà una situazione di incertezza che favorisce la soddisfazione di diversi scopi (Festinger, 1954).

Il confronto con i pari, secondo l'autore, può avvenire in due modi: verso il basso o verso l'alto. Nel primo caso il confronto è funzionale al mantenimento dell'autostima e dell'immagine positiva di sé, mentre nel secondo caso esso fornisce informazioni utili alle potenzialità di autocrescita. Nel *peer support* è presente il confronto attraverso entrambe le tipologie, a seconda della prospettiva che si utilizza. Per il *peer supporter* si tratta di un confronto verso il basso rispetto alla propria malattia, poiché il paziente ha meno consapevolezza della propria situazione patologica e spesso non conosce le strategie di fronteggiamento, non avendole ancora sperimentate. Dal lato del paziente, invece, il confronto è verso l'alto, perché il *peer supporter* ha maggior competenza della propria condizione e sta meglio rispetto a lui.

Infine, la *Narrative Theory* è un'ulteriore teoria che la letteratura considera un punto di riferimento importante per la pratica dei gruppi di *peer support*, poiché in essi viene fornito uno spazio di mutuo supporto dove il lavoro biografico viene rivalutato (Yaskowich e Stam, 2003). La *Narrative Theory* è nata dalla consapevolezza che la narrativa è la strategia umana di base per comprendere e rivalutare alcuni elementi della nostra esperienza, in particolare quelli che coinvolgono il «tempo» e i processi di cambiamento. Esistono diverse modalità per narrare tali esperienze, così come sono vari i loro utilizzi ed effetti. I teorici della narrativa, in breve, studiano come le «storie» aiutino le persone a trovare un senso alla malattia e come le persone «costruiscano» tale senso.

Se ciascuna delle teorie qui riportate è utile per comprendere meglio il *frame* teorico alla base del *peer support*, tuttavia nessuna di esse, da sola, è in grado di spiegare pienamente quest'articolata forma di aiuto.

### **Cos'è il *peer support*?**

Gartners e Riessman (1982), nell'ambito delle loro ricerche sul mutuo aiuto nella malattia mentale, definiscono il *peer support* come un supporto sociale emotivo. Per loro è frequentemente accompagnato da un supporto pratico, mutualmente offerto o erogato da persone che vivono un disturbo mentale, ad altri che condividono una condizione simile di malattia. Lo scopo è quello di realizzare un cambiamento sociale o personale desiderato. Riprendendo tale

definizione, Solomon (2004) afferma che in tale ambito un *peer supporter* è un individuo con una patologia psichiatrica che è o è stato seguito dai servizi per la salute mentale e si riconosce in tale malattia. Solomon ritiene quindi che un *peer supporter* sia colui che abbia acquisito consapevolezza della propria condizione, non attraverso un percorso qualsiasi, ma passando per una «presa in carico» formale da parte dei servizi, in tal caso della salute mentale.

Mead, Hilton e Curtis (2001) definiscono il *peer support* come un sistema di «dare e ricevere aiuto, fondato sui principi chiave del rispetto, della condivisione di responsabilità e del mutuo *agreement of what is helpful*», ossia la condivisione su ciò che è utile e facilitante per fronteggiare la situazione. Tale sistema, secondo questi autori, non è basato su un modello medico o su criteri diagnostici, ma si fonda sull'esperienza condivisa di dolore e fatica emotiva, psicologica e di vita. Quando le persone si identificano con altri che considerano come propri pari, si sentono in profonda connessione e si verifica una sorta di comprensione olistica, basata sull'esperienza reciproca, in cui le persone sono in grado di «essere» con l'altro senza vincoli di rapporti tradizionali, a differenza di ciò che invece accade tra medico e paziente (Mead, Hilton e Curtis, 2004). Miller e Stiver (1997) definiscono tale rapporto come di «responsabilizzazione reciproca», proprio perché si instaura fiducia ed entrambi, *peer supporter* e paziente, sono in grado di apprendere reciprocamente comportamenti nuovi rispetto alla propria malattia.

A tal proposito, Te Pou afferma:

L'esperienza di vita del *peer supporter* crea un terreno comune dal quale si forma un rapporto di fiducia con la persona. *Empowerment*, empatia, speranza e mutualità sono i principali motori del lavoro propositivo del supporto tra pari. Matura una grande forza nelle persone, dovuta al conoscere qualcuno che ha attraversato la stessa strada nella quale sei tu ora. Questo sostegno è diverso da quello professionale, ha una base filosofica diversa (Te Pou, 2009, p. 12).

Per comprendere la «base filosofica diversa» di cui parla l'autore la letteratura evidenzia quattro elementi sui quali il *peer support* si fonda:

- una cultura «di salute e abilità» opposta a quella della malattia e della disabilità (Curtis, 1999), che mira a promuovere le capacità della persona e il suo star bene anziché concentrarsi sulla patologia e sulle difficoltà che limitano l'individuo;
- un pensiero creativo e non giudicante, che aiuta le persone a contrastare l'idea di essere solo la malattia e di etichettarsi e definirsi unicamente attraverso di essa (ad esempio sono «un depresso», «un disabile», ecc.);

- non professionalizza i pazienti ma favorisce una naturale estensione ed espansione della comunità, nel senso che ne promuove l'autonomia e la costruisce, incoraggiando la diversità e riconoscendo i punti di forza dei singoli (Mead, Hilton e Curtis, 2001);
- un modello inclusivo che crea uno spazio per tutte le persone che desiderano comprendere meglio «chi sono, nonostante e con la presenza di una malattia», che supporta le persone nell'identificazione e nel raggiungimento dei propri obiettivi e le sostiene nello sperimentare la «nuova identità» derivante dalla presenza di una malattia, in un contesto sicuro e di reciproco supporto (Mead, Hilton e Curtis, 2001).

A tal proposito, secondo Mead e MacNeil (2006), il *peer support* è caratterizzato dal fatto che le persone con esperienza di una condizione di malattia possono offrire empatia e riconoscimento dei vissuti dell'altro in modo più autentico.

Dennis (2003), concentrando i suoi studi sul collocamento del *peer support* rispetto alle altre forme di aiuto più o meno formali, individua uno schema di classificazione delle relazioni sociali costituito dalla presenza di due tipologie di relazione supportiva (*Supportive Relationship*) nei confronti di una persona affetta da una patologia:

- le relazioni professionali che richiamano il supporto professionale (*Professional Support*), ovvero l'aiuto dei servizi sociosanitari pubblici e privati ma anche dei singoli professionisti;
- le relazioni sociali che offrono un aiuto definito «profano» (*Social/lay Support*), caratterizzato da suggerimenti e sostegno più o meno consapevoli da parte dei membri appartenenti alla rete sociale di riferimento di una persona.

La rete sociale, secondo Dennis, può essere a sua volta divisa in due tipologie:

- la prima denominata *Embedded Social Network*, incardinata naturalmente nella vita di una persona (ad esempio i membri della propria famiglia, gli amici o i vicini di casa, definiti *natural lay helpers*);
- la seconda denominata *Created Social Network*, creata dalla persona stessa o con l'aiuto di altri (professionisti o membri della rete sociale incardinata) e costituita anche dai *peer supporter*, che esercitano tale ruolo all'interno di un gruppo o individualmente (*self-help group, support group, paraprofessional*).

La figura 1.1 rappresenta la rete sociale (la *Supported Relationship* appena descritta) secondo l'autore.

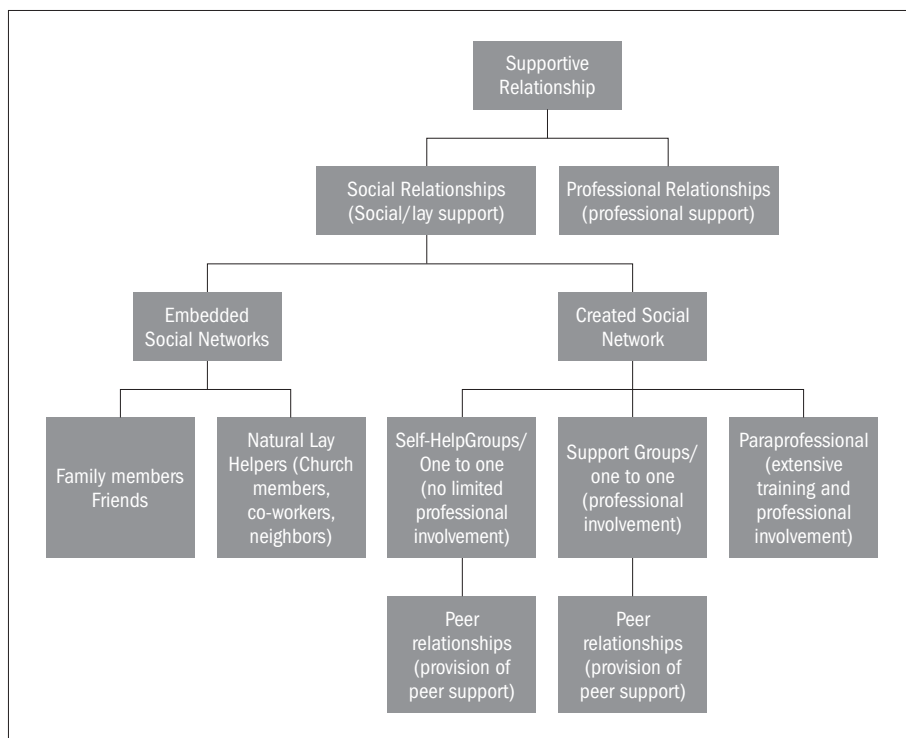


Fig. 1.1 *Supportive Relationship* (Dennis, 2003, p. 324).

Come si evince dalla figura 1.1, all'interno dei membri della rete sociale di una persona l'autore individua i *natural lay helpers*, cioè i soggetti ai quali ciascuno di noi si rivolge naturalmente per una consulenza emotiva e un aiuto concreto (Eng e Smith, 1995). Nella maggior parte delle comunità si trovano dei *natural lay helpers*, cioè degli aiutanti profani naturali che sono riconosciuti come tali dalla comunità, offrono buoni consigli, sono attenti e ascoltano gli altri.

Le persone spesso si rivolgono a uno di questi individui, incorporati nella rete sociale di ciascuno, come primo contatto quando hanno un problema di salute e prima di accedere ai servizi o di ricercare un aiuto professionale. Spesso si tratta di vicini di casa, colleghi o amici. Il loro supporto è diverso da quello offerto dai *peer supporter*, poiché nei vicini di casa, colleghi o amici le competenze esperienziali o l'identificazione reciproca non sono gli elementi che definiscono il supporto fornito: si tratta di aiuti incorporati nella rete sociale delle persone, e in genere i *natural lay helpers* non sono membri di programmi professionali o organizzazioni sociali e/o sanitarie. Come afferma Israel (1985), il loro abituale aiuto è così incardinato e naturalmente esperito nella vita quotidiana delle persone che spesso non viene nemmeno riconosciuto come tale.

Il *peer support* si colloca invece nella seconda dimensione, quella della rete sociale creata, e può essere caratterizzato da un gruppo di auto mutuo aiuto o essere individuale, *one-to-one*. L'autore distingue poi il *peer support* caratterizzato o meno dal coinvolgimento di professionisti.

Riprendendo le definizioni sin qui presentate emerge come ciascun autore si focalizzi su un aspetto specifico della pratica; se presa singolarmente, nessuna di esse esaurisce, come abbiamo visto, il significato di *peer support*. In particolare, Gartners e Riessman si sono concentrati sull'effetto concreto ed emotivo che genera il supporto: un aiuto pratico in una situazione difficile. Solomon sottolinea che, per qualificarsi tale, l'aiuto deve essere fornito da persone seguite in passato dai servizi. Mead, Hilton e Curtis invece, evidenziano gli aspetti di auto mutualità e, ancora, Miller e Silver sottolineano la centralità della fiducia all'interno del supporto alla pari.

A partire da tali definizioni si è quindi deciso di proporre un'altra, ritenuta maggiormente in grado di rispecchiare il supporto tra pari presente negli ospedali:

Il *peer support* è un supporto sociale non professionale, organizzato, accompagnato a un supporto pratico. È fornito da persone che hanno vissuto direttamente (come pazienti o come familiari) una malattia a persone (pazienti o familiari) che soffrono della stessa patologia. I *peer supporter* si contraddistinguono per il fatto che, attraverso un processo personale di tipo esperienziale, hanno imparato a essere esperti della propria condizione patologica per aiutare altre persone che vivono una simile situazione di malattia. La finalità non è terapeutica, ma di sostegno emotivo. Il ruolo di chi supporta è definito a priori in modo formalizzato.<sup>3</sup>

Da tale definizione si comprende che il *peer support* mira a fornire un sostegno emotivo e pratico alle persone che vivono una determinata condizione patologica. Si tratta di una forma di supporto che può essere fornita solo da chi ha vissuto o sta vivendo la stessa malattia in quanto paziente o familiare, a seguito di un percorso che lo ha portato a diventare esperto per esperienza, cioè *peer supporter*. Condividere esperienze di vita con altri che ne hanno o hanno avute di simili può favorire lo sviluppo di una maggior comprensione della propria situazione e ridurre l'isolamento sociale. Il *peer support*, anche secondo la letteratura (Dennis, 2003; Dunn et al., 2008; Crotty et al. 2009; Gidugu et al., 2015), aumenta l'assunzione di responsabilità, l'autonomia, la speranza.

---

<sup>3</sup> Nuova definizione di *peer support*, che ho elaborato in seguito all'analisi della letteratura esistente.