3° Congresso Internazionale sulle Voci

Vivere con le voci: percorsi verso la guarigione

Savona, 3 settembre 2011

Workshop

Percorsi verso la guarigione

GAA per Uditori di Voci: tra libertà e struttura

Attivare un GAA

dentro,

fuori,

accanto

ai Servizi di Salute Mentale

Contatti: Club Itaca

Via A.Volta 7/a

02.83242158

www.progettoitaca.org - formazione@clubitaca.org

Chi siamo

Progetto Itaca: associazione di volontariato milanese,nata nel 1999, attiva nel campo della **salute mentale** con una serie di progetti:

- linea di ascolto,
- prevenzione nelle scuole,
- **GAA** per ansia-depressione-attacchi di panico,
- formazione di famigliari di persone con disagio psichico,
- progetti di riabilitazione psichiatrica.

Club Itaca: progetto di riabilitazione psichiatrica promosso e sostenuto dall'associazione Progetto Itaca;

- nato nel 2005 si ispira al modello americano delle **Clubhouse**

Che cosa è una Clubhouse

- Nate negli anni ’40 come **GAA** per persone dimesse dagli ospedali psichiatrici americani, le Clubhouse si sono successivamente trasformate in **programmi di reinserimento socio - lavorativo** per persone con una storia di disagio psichico.

- Oggi nel mondo ci sono circa 400 Clubhouse

- **Club Itaca (Milano)** è la prima Clubhouse italiana

I principi fondamentali delle Clubhouse (1/2)

- Le Clubhouse (CH) sono Centri a frequenza diurna per persone con una storia di disagio psichico.

- Le persone che frequentano le CH sono soci, non utenti né pazienti. La frequenza della CH è gratuita e a vita e rappresenta per il socio un'opportunità per lo sviluppo delle proprie potenzialità e qualità.

- I soci si impegnano in attività interne funzionali alla gestione della CH e nella sperimentazione del lavoro in vista di un successivo inserimento lavorativo.

I principi fondamentali delle Clubhouse (2/2)

- Il personale (staff) segue corsi di formazione specifici sul modello Clubhouse (CH) e non ha competenze cliniche
- Tutti i soci sono seguiti, fuori dalla CH , da psicologi e/o psichiatri dei Servizi pubblici o privati
- Soci e staff lavorano fianco a fianco in un rapporto di reciproco rispetto, fiducia e di condivisione
- Attualmente i soci di Club Itaca sono più di 100, frequentanti circa 60
- Alcuni soci sono **Uditori di Voci** (UdV)

Come è nata l'idea di avviare un GAA per Uditori di Voci

- Novembre 2010: Progetto Itaca è Ente capofila di un gruppo di associazioni che organizzano a Milano il 3° Incontro Nazionale per Uditori di Voci.

- Dicembre 2010: a Club Itaca nasce un gruppo di studio composto da soci e persone dello staff per approfondire le tematiche degli Uditori di Voci

- Marzo 2011: il gruppo di studio inizia un percorso di informazione/formazione

  - ricerca bibliografica,
  - lettura e commento di libri e articoli,
  - partecipazione a seminari e/o convegni,
  - contatti con GAA già attivi in Italia,
  - organizzazione di un seminario tenuto da operatori e utenti del GAA dell'Ospedale Sacco

Perché un GAA per Uditori di Voci…

- Perché molte evidenze scientifiche dimostrano l'utilità, per le persone Uditrici di Voci, della partecipazione a GAA
- Perché i principi generali dell'Auto Aiuto fanno parte del DNA di Progetto Itaca e di Club Itaca
- Perché a Milano ci sono molti Uditori di Voci e pochi GAA
- Perché a Club Itaca ci sono Uditori di Voci che avrebbero bisogno di aiuto e solo uno di essi frequenta un GAA

L’idea……

Attivare un GAA per Uditori di Voci :

- con base a Progetto Itaca
- svincolato dai Servizi ma in collaborazione con essi
- coordinato da 2 facilitatori adeguatamente formati: un volontario dei GAA dell’Associazione e un socio di Club Itaca Uditore di Voci
- aperto a Uditori di Voci interni ed esterni a Club Itaca

Gli ideali di riferimento….. (1/2)

- “L’evoluzione della specie umana sarebbe stata impossibile senza l’attitudine degli uomini a *riunirsi* fra di loro” (Peter Kropotkin, *Mutual Aid,* ristampa 1914)

- “All’interno dei GAA, ciascuno sforzo individuale teso alla risoluzione di un proprio problema diventa contemporaneamente sforzo per risolvere un problema sociale, problema di cui il soggetto ha familiarità profonda e rispetto al quale ha motivi per esserne interessato” (H. Toch,*The Social psychology of Social Movements,* N.Y.Bobbs Merril 1965)

Gli ideali di riferimento…. (2/2)

- Credere che ogni persona è portatrice di risorse (*Gloria Zanni, Reggio Emilia)*
- Credere che il cambiamento è sempre possibile (*Gloria Zanni, Reggio Emilia*)
- Combattere lo stigma che è dentro e fuori di noi
- Ascoltare, accogliere, non giudicare, rispettare, condividere, lottare per avere una vita piena nonostante le voci
- La *recovery* anche per gli uditori di voci è un obiettivo raggiungibile

I primi passi…….

- Presentazione dell'idea di GAA per Uditori di Voci ai facilitatori di Progetto Itaca coinvolti nei GAA per ansia-depressione-attacchi di panico.

- Individuazione di alcuni soci di Club Itaca interessati a partecipare ai GAA come utenti o come facilitatori

- Disponibilità di due membri dello staff di Club Itaca a partecipare alla formazione sulle tematiche dei GAA per Uditori di Voci

Le difficoltà incontrate…
I volontari (1/3)

- I **VOLONTARI** inizialmente coinvolti perché interessati a diventare facilitatori, dopo aver partecipato ad alcuni incontri con staff e soci di Club Itaca e con gli operatori e gli utenti del GAA dell'Ospedale Sacco di Milano, si sono ritirati per:
  - consapevolezza di aver sottovalutato la complessità e delicatezza del ruolo,
  - difficoltà a comprendere il fenomeno delle voci
  - paura di confrontarsi con esperienze di grande sofferenza,
  - paura di non riuscire ad essere all'altezza o di "fare del male",
  - riconoscimento di aver bisogno di tempo per riflettere sulle personali resistenze ad impegnarsi in un GAA per U.d.V.

Le difficoltà incontrate…..
Lo **Staff di Club Itaca** (2/3)

- Lo **STAFF** di Club Itaca,molto interessato e con esperienza nella relazione con persone uditrici di voci, pur essendo disposto a partecipare alla formazione, ad affiancare come sostegno esterno i facilitatori ed eventualmente a diventare facilitatori, **si è scontrato con il principio generale delle Clubhouse** in base al quale all'interno delle Clubhouse non si organizzano attività che abbiano direttamente a che fare con la cura: questa, in tutte le sue forme, deve essere garantita all' esterno del Club.

Le difficoltà incontrate……
I Soci di Club Itaca (3/3)

- I **SOCI** di Club Itaca U.d.V. coinvolti nel gruppo di studio, pur essendo molto interessati e riconoscendo la validità teorica dei GAA, ammettono di non sentirsi ancora pronti ad affrontare in gruppo l'argomento delle "loro voci" perché:
  - hanno paura di essere giudicati,
  - non sono abituati a parlarne liberamente,
  - temono di non avere la costanza di frequentare il gruppo,
  - alcuni ammettono la presenza di uno stigma interno
  - alcuni a causa dello stigma non riescono a decidere di farsi aiutare

E’ tutto finito ancor prima di cominciare?

NO!!!!! IL NOSTRO CAMMINO CONTINUA

- Una **volontaria** di Progetto Itaca**,** madre di una persona U.d.V, ci ha spronati a proseguire, a non arrenderci e ci sta caldamente sostenendo
- Una **ex-volontaria** dei GAA di Progetto Itaca si è dichiarata disponibile a diventare facilitatrice del nostro GAA.
- Lo **staff** di Club Itaca sta studiando procedure di intervento per gli U.d. V. compatibili con i principi generali delle Clubhouse, confrontandosi anche con esperienze analoghe sorte all’interno di altre Clubhouse nel mondo
- Un **socio** di Club Itaca, uditore di voci e con esperienza di partecipazione a un Gruppo per Alcoolisti Anonimi, si è reso disponibile a partecipare alla formazione per diventare facilitatore del nostro ipotetico GAA per U.d.V.
- **Soci U.d.V. e non U.d.V.** stanno partecipando attivamente al gruppo di studio sugli U.d.V. a Club Itaca

Quindi,adesso....

- Pianificazione della formazione dei facilitatori
- Contatti e confronti con GAA già attivi
- Discussione approfondita all'interno del Club con i soci interessati
- Sensibilizzazione dei volontari di Progetto Itaca e…….
- Avanti tutta!!!!

Una **socia** di Club Itaca, ex-U.d.V., si è resa disponibile a raccontare la sua esperienza all'interno del Club e in occasioni più formali come seminari, convegni, incontri aventi come tema "udire le voci: la recovery".

Sono una socia di Club Itaca…

Sono una socia di Club Itaca, ho 40 anni e sono malata da 20.

Sono sempre stata una **bambina fragile e sensibile**, un po' problematica, con una situazione familiare particolare, ma la causa scatenante della mia malattia, per cui non sono più riuscita a gestirmi da sola, sono stati tre anni di **tossicodipendenza** in cui ho provato tutte le droghe sul mercato.

Poi una relazione con **un ragazzo** anche lui tossicodipendente, di cui ero innamoratissima, ma **che mi picchiava spesso**, è stata la goccia che ha fatto traboccare il vaso.

La prima volta che ho sentito le voci, ero in macchina con lui: entrambi in perfetto silenzio….ma lui mi chiamava dolcemente per nome.

10 anni di limbo

Sono stata presa in cura da un gruppo di psichiatri

Diagnosi: Disturbo Borderline

Cura: farmaci a vita

Voci: normale manifestazione della malattia.

Ho trascorso un periodo di disintossicazione in casa con mia madre che non era riuscita a trovare una comunità che mi prendesse.

… Sono passati così 10 anni di limbo, tra un rapporto morboso e di violenza con mia madre, e di conseguenza con la vita,e una psicoterapia assolutamente solo dannosa per me, per il modo in cui veniva fatta.

Unica speranza erano i farmaci, che mi venivano somministrati in dosi sempre maggiori; ma anche questi si rivelarono perfettamente inutili anche perché le "maledette" voci non passavano.

….e poi una svolta

Il mio carattere ribelle mi porta a non accettare assolutamente la mia situazione, **“con le voci non vale la pena vivere”**… e questo forse mi ha salvato.

Con un TSO vengo ricoverata per una prima volta e poi a ripetizione.

Nel 2001 approdo a un Ospedale Psichiatrico di Verona dove resto per 8 mesi, in cura con un nuovo medico Psichiatra.

Diagnosi: Disturbo Borderline di Personalità

Cura: farmaco stabilizzatore in dosaggio standard, psicoterapia, separazione dalla famiglia.

Voci: modalità di espressione delle emozioni e dei sentimenti a causa del blocco della sfera emotiva

Finalmente per qualcuno le mie voci avevano un senso, un perché….questa è stata la scintilla che ha dato il via alla **mia *recovery***.

Le MIE voci

Le **mie voci** erano fondamentalmente neutre, a volte fastidiose, ma **mai cattive**.

Spesso mi sembravano stupide e per questo ancora più inutili e odiose.

Erano **spesso interne**, ma **qualche volta esterne** … era sempre una mia speranza che quella voce provenisse dalla strada, che ci fosse qualcuno che parlava e non fosse tutto frutto della mia mente. **Altre volte** erano così forti che **mi stordivano e mi terrorizzavano**.

Mi è successo di sentire anche degli odori inesistenti e mi è capitato di avere anche delle visioni.

Non avevo delle voci fisse, erano **le voci** degli altri, che **mi giudicavano, mi sopraffacevano perché io ero un mostro, un essere neanche degno di esistere**.

… per me un problema

Io sentivo le voci … era colpa mia, perché ero io con la mia testa a crearle e questo faceva di me una nullità e mi impediva di vivere …

La paura delle voci era continua e la paura della paura mi paralizzava portandomi a rifiutare totalmente il fenomeno e ad identificarmi con il problema: "Lei, quella che sente le voci".

"Nessuna persona più o meno normale sente le voci" e questo faceva di me una diversa, me ne vergognavo.

Anche perché **gli altri, la mia famiglia, non riuscivano a capire il mio problema**, ma facevano finta di aver capito … pensavano in realtà solo che fosse una cosa tremenda, definitiva e che io ne ero la vittima.

Questo li portava apparentemente a starmi molto vicini, in realtà la loro incomprensione faceva della loro vicinanza un'invadenza ed **io ero sempre più isolata e sola con le mie voci, anche in mezzo agli altri.**

Confrontarsi e condividere (1/2)

Penso che il **confronto** con gli altri e la **condivisione** del problema siano lo strumento che aiuta a trovare **l'unicità della tua esperienza di udire le voci** e della tua persona in quanto uditore, permettendoti di accettare e di farti carico delle voci e di arrivare a gestirle.

Confrontarsi e condividere (2/2)

Con altri uditori di voci, per esempio, puoi condividere il problema avendo la sicurezza che veramente l'altra persona ti capisce perché vive la tua stessa esperienza.

La prima volta che ho parlato delle mie voci con altri uditori è stato durante il mio primo ricovero all'Ospedale di Verona. Finalmente non dovevo spiegare cosa erano le voci, potevo trovare comprensione, esprimere come era il mio viverle e confrontarmi con chi mi ascoltava.

Con una persona che non sente le voci, invece**,** puoi avere la sensazione che non ti capisca perché non ha vissuto l'esperienza. Questo in parte è vero ma se trovi qualcuno capace di ascoltarti pazientemente e di mostrare un sincero interesse, capace di accettare il tuo problema senza giudicarti, trovi il modo di condividere e magari ascoltandoti a tua volta, puoi arrivare a scoprire una prospettiva nuova nel vedere il tuo vissuto.

La persona capace di ascoltarmi io l'ho trovata nel **mio psicoterapeuta**.

L’inizio dell’affrontamento del problema

Personalmente mi è servito costruire un nuovo modo per considerare le mie voci.

In questo sono stata aiutata da un romanzo: “Il Profumo” di Süskind.

Il personaggio di questo romanzo è un ragazzino che ricerca spasmodicamente ogni tipo di odore, di qualsiasi cosa, in modo quasi morboso e perverso.

Ho realizzato che anche **io** stavo mettendo in atto la stessa ricerca spasmodica e perversa del suono delle voci e delle voci stesse**: non sapevo stare senza le voci, avevo paura del silenzio.**

Da una parte **mi colpevolizzavo** di creare le mie voci, dall’altra mi chiedevo il perché di questo senso di colpa dal momento che si trattava di una cosa di cui apparentemente avevo bisogno.

Ero convinta che le voci mi distruggessero ma al tempo stesso l’effetto mi provocava piacere. **Mi rendevo conto che** io amavo le mie voci, che **non ne potevo fare a meno: questo voleva dire che erano una cosa per me positiva?**

Un nuovo modo di considerare le voci

Da queste considerazioni e consapevolezze nacque un diverso modo di considerare le mie voci. “Sentivo” le voci, ma cominciavo anche ad “ascoltarle” e a saper “stare alla loro presenza”.

Cercavo di memorizzare il loro contenuto, di inserirle in un contesto, di capirle…

Ho così scoperto che, simili ai sogni, avevano sempre un significato, magari inconscio e una relazione con la realtà. Avevano una logica, a volte sembravano espressione di un pensiero, di un ragionamento, che poteva anche aiutarmi a capire qualcosa di me che ancora non sapevo.

Anche la percezione del suono delle voci era come nei sogni. La differenza è che quando senti le voci sei in uno stato cosciente e non incosciente come quando dormi e sogni.

10 anni dopo

Grazie alle **strategie di affrontamento** che ho individuato da sola e grazie al passare del tempo, "ascoltare le voci" è oggi un evento occasionale che si manifesta in situazioni particolari.

Ad esempio: ultimamente, da quando mi interesso dell'argomento per Club Itaca in vista dell'eventuale creazione di un GAA, mi sono venute più spesso.

Quando mi succede, **ho sempre la necessità di trovarne il significato** sia perché altrimenti mi provocano un po' d'inquietudine, sia perché spesso mi fa capire anche delle cose di me che mi tornano utili e io sono molto curiosa!

Ma non è sempre facile comprenderle, a volte devo ragionarci a lungo e questo può portare ansia e ostacolare la concentrazione … ma ormai sono molto rare e, devo ammettere, un po' in realtà mi mancano.

Oggi mi chiedo: come sarebbe stato se avessi frequentato un GAA per UdV?