

Per una salute mentale di comunità: l'*advocacy* di cittadini e associazioni per stimolare le istituzioni

Resoconto dell'incontro dell'8 giugno 2022 organizzato dal Coripe Piemonte

A cura di R. Longo, DoRS

Il progetto "**Salute mentale e advocacy nelle comunità**", promosso dal Coripe Piemonte - Consorzio per la Ricerca e l'Istruzione Permanente in Economia, con il sostegno economico della Fondazione Compagnia di San Paolo, ha visto come azione finale l'organizzazione di un seminario tematico e la pubblicazione del libro "ADVOCACY PER LA SALUTE MENTALE: una guida pratica per cittadine e cittadini, associazioni e istituzioni".

DoRS ha partecipato all'incontro seminariale, che si è svolto l'8 giugno – in presenza e on line – presso la sede dell'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Torino, in collaborazione con CoPerSaMM - Conferenza Permanente per la Salute Mentale nel Mondo e l'associazione Il Bandolo di Torino, a cui erano presenti relatori di varie professionalità e provenienza, una pluralità di voci e interventi:

Nerina Dirindin (CORIPE Piemonte)

Benedetto Saraceno (Lisbon Institute of Global Mental Health)

Giovanna Del Giudice (Conferenza Permanente per la salute mentale nel mondo Franco Basaglia)

Angelo Barbato (Istituto Mario Negri, Milano)

Luca De Fiore (Il Pensiero Scientifico editore)

Maria Luisa Gentile (Di.A.Psi. ONLUS)

Ugo Vona (Associazione Per contare di più)

Nicola Iozzo (Il Bandolo, Torino)

[Ecco un resoconto dettagliato dei contenuti dell'incontro, articolati per temi.](#)

INTRODUZIONE

Nerina Dirindin, presidente del CORIPE, ha avviato i lavori, collegando libro e seminario di presentazione a un recente **documento dell'Organizzazione Mondiale della Salute sull' "advocacy nella salute mentale"**, che il libro vuol diffondere a livello italiano: World Health Organization. 2019. Advocacy for mental health,

disability and human rights: WHO QualityRights guidance module
(<https://apps.who.int/iris/handle/10665/329587>)

Il progetto, finanziato dalla Fondazione Compagnia di San Paolo, all'interno del quale è stato poi realizzato il libro, ha previsto varie attività, a partire da un laboratorio di "capacitazione" nel 2018, articolato in incontri cadenzati, volto a rinforzare le competenze professionali e umane di operatori ed "esperti per esperienza" (utenti, familiari, volontari) e soprattutto a ...*"creare confronto, scambiare informazioni, sviluppare pensieri, stimolare le istituzioni verso un sistema di tutela della salute mentale"*

L'ADVOCACY DEI CITTADINI PER LA TUTELA DELLA SALUTE MENTALE

Luca De Fiore (direttore del Pensiero Scientifico) ha evidenziato il ruolo di "sollecitazione" delle azioni di advocacy che i cittadini e i movimenti sociali possono e devono fare nei confronti di chi riveste un ruolo pubblico istituzionale per chiedere la tutela e la promozione della salute mentale, seguendo "regole" ben definite.

Benedetto Saraceno (*Lisbon Institute of Global Mental Health*) ha chiarito il concetto: l'advocacy promuove la salute mentale, difende i diritti degli utenti e lo sviluppo di un servizio pubblico "capace", sostiene l'idea di un dialogo tra i diversi attori coinvolti.

E' sempre più evidente che **la salute mentale non deve essere appannaggio esclusivo della psichiatria**: cura e trattamento rappresentano "un pezzo" di un quadro più ampio e complesso, che concerne il COME SI VIVE all'interno della famiglia e della comunità, protagonisti e portatori di interesse al pari di medico e utente – utente che non può essere mero "oggetto" di cura.

I dati ci dicono, ad esempio, che la prima causa di assenteismo nell'UE è legata a mal di schiena o depressione, in particolare riguardante i caregivers, cioè quelle persone (soprattutto donne) che curano i genitori affetti da demenza, i figli disabili o tossicodipendenti, i fratelli/sorelle psicotici, ecc. che devono diventare "attori" in prima linea.

E ancora: l'OMS ci dice che 1 famiglia su 4 ha un problema di salute mentale, in particolare la depressione è una importante patologia con conseguenze pesanti anche a livello di medicina somatica (cancro, obesità, diabete), ma anche le psicosi – pur se meno "esplosive" rispetto ai disturbi depressivi – rappresentano "pesanti fardelli" per chi ne soffre e per chi vi sta accanto.

Cosa può fare ciascun protagonista?

B. Saraceno suggerisce alle famiglie di diventare critici informati e intelligenti, per andare oltre la lamentela trasformandola in qualcosa di costruttivo e utile; agli utenti di diventare consapevoli dei propri diritti in quanto persona che sta male; agli operatori di ascoltare i bisogni di chi si ha di fronte, poiché trattamento e cura, soprattutto in salute mentale, sono intrinsecamente legati – il trattamento è "oggettivabile" (il farmaco, la seduta psicoterapeutica, ecc), la cura è più "impalpabile" poiché mescola la dimensione pubblica/istituzionale e quella privata (i sentimenti, le paure, il timore del giudizio, il vissuto).

Ognuno di questi protagonisti ha i propri interessi da difendere e promuovere: famiglia, utenti, operatori, scuola, comunità. Difendere interessi vuol dire stare in un tavolo di negoziazione discutere di ciò che ognuno vuole/deve difendere (libertà vs tutela, attenzione e ascolto, ecc) in uno scambio democratico che crea una "agenda" di priorità. L'ottimismo della lotta è tale per cui la "società malata" va curata col dialogo aperto, che può essere anche conflittuale, ma deve puntare ad essere costruttivo.

I PROBLEMI DI SALUTE MENTALE COME TEMA DI SANITA' PUBBLICA

Angelo Barbato, psichiatra del dipartimento di politiche per la salute dell'Istituto Mario Negri di Milano ha evidenziato la necessità che i problemi di salute mentale siano considerati un problema di sanità pubblica, che deve essere affrontato tenendo conto di tutta la comunità coinvolta.

La salute mentale considerata come branca specialistica della medicina e letta attraverso un approccio intrinsecamente riduzionistico, è ben diversa dalla salute mentale come tema di sanità pubblica e di partecipazione comunitaria.

Il problema oggetto di studio del Mario Negri non è solo l'accesso alle cure e ai servizi, ma la qualità delle cure in salute mentale. In particolare, l'Istituto si sta occupando del "*deprescribing*", cioè come aiutare operatori e utenti ad andare verso una riduzione dell'uso di farmaci per le persone con i problemi di salute mentale, tema su cui c'è ormai una letteratura crescente (<https://www.agingproject.uniupo.it/glossario/deprescribing/>).

Il problema dell'inappropriatezza delle prescrizioni farmacologiche è giunto all'attenzione del mondo scientifico e delle autorità sanitarie e politiche grazie alle associazioni di familiari e utenti, che hanno evidenziato l'interferenza – precedentemente non nota – di alcuni psicofarmaci antidepressivi - durante e dopo il trattamento - su alcuni ambiti di vita, prima confrontandosi all'interno di un blog, diventato man mano internazionale, e poi chiedendo di far ricerca in merito, giungendo infine all'individuazione di una specifica sindrome (PSSD - disfunzione sessuale post-SSRI) e ottenendo l'inserimento della specifica avvertenza sul foglietto illustrativo del farmaco.

Secondo recenti dati dell'AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco - in Lombardia circa 400.000 persone ogni giorno prendono un farmaco antidepressivo, corrispondenti al 4 per cento della popolazione: secondo il Mario Negri, per lo meno l'80 per cento di queste prescrizioni sono inappropriate perché inutili o dannose. Sono invece molte di meno le persone con problemi mentali che in Lombardia usufruiscono di servizi diversi, ad esempio il supporto psicologico: 2.500.

La prescrizione del farmaco è un problema di sanità pubblica, aggravato dalla modalità generale di reazione della maggior parte della classe medica, di grande sottovalutazione, dovuta probabilmente anche all'abitudine/affezione da parte di professionisti e servizi a pratiche tradizionali ma potenzialmente "cattive". Deve perciò cambiare la cultura dei servizi, nell'ottica della riduzione di approcci inutili o dannosi, e deve crescere parallelamente una consapevolezza della comunità e dei cittadini, che può produrre il rischio di un conflitto tra utenti e operatori sanitari, affiancato però a un reale miglioramento dell'accesso ai servizi e delle cure.

La ricerca sul *deprescribing* è in corso, ed è stata accolta favorevolmente da molti medici di base lombardi.

SALUTE MENTALE E ASSOCIAZIONISMO

La testimonianza di Maria Luisa Gentile, familiare attiva nel mondo dell'associazionismo con la Di.A.Psi. ONLUS – Difesa Ammalati Psicici (<https://www.voltoweb.it/diapsipiemonte/>) ha evidenziato l'importanza dell'indispensabile integrazione tra il modello biomedico e quello psicosociale, limitata però da condizioni oggettive quali il numero troppo esiguo di psichiatri nei servizi (per ognuno dai 250 ai 300 pazienti), per i quali l'uso del farmaco a volte diventa la via "più facile", laddove diventa arduo recuperare il tempo per l'ascolto comprensivo, un'accoglienza più "umana", e un colloquio approfondito col paziente.

Dito puntato, però, per i dirigenti dei DSM, che dovrebbero negoziare con le Regioni per ottenere maggiori risorse economiche dedicate alla salute mentale, unendosi agli sforzi delle associazioni.

E c'è in monito anche per il terzo settore: "***i movimenti per la difesa della psichiatria devono essere uniti e portare avanti con forza delle richieste, lottando contro gli abusi, aiutando operatori e utenti a ridurre le frustrazioni***".

Nicola Iozzo del Bandolo (<https://ilbandolo.org/>), associazione piemontese, ha raccontato il passaggio dagli inizi (interventi diretti sulla salute mentale) al 2020, quando è avvenuta una presa di posizione in favore delle “voci” direttamente interessate, realizzando incontri e creando legami tra pubblico e privato, partecipando a progetti quale quello della Fondazione San Paolo e CORIPE, con l’idea che “ognuno di noi può e deve dare un contributo” per la salute mentale. Compito delle associazioni di II livello è incidere sulle decisioni degli amministratori politici, ad esempio cercando di capire come orientare i fondi del PNRR in cui la salute mentale rientra, o anche osservare e fare proposte su tutti i temi collegati con la salute mentale e il benessere quotidiano, partendo da chi vive in prima persona i problemi (ad esempio il dopo-di-noi).

Ugo Vona, Associazione Per contare di più, di Biella, ha raccontato l’esperienza locale di raccolta fondi per 36 inserimenti lavorativi protetti – un modo per accompagnare le persone in difficoltà, che sono stati aggiunti a quelli proposti dal DSM. Ci sono state delle difficoltà amministrative, in particolare una delibera regionale del 2019 che vietava di erogare direttamente il contributo a chi accettava l’inserimento lavorativo e prescriveva l’uso di intermediari, a cui l’associazione ha reagito con una lettera formale alla Regione che chiedeva di “considerare la persona con disagio psichico come lavoratore oltre che come utente dei servizi”, e a cui ha fatto seguito una delibera concernente specificamente la disabilità psichica e mirata alla sensibilizzazione del mondo imprenditoriale.

SALUTE MENTALE DI COMUNITA’

Giovanna Del Giudice (Conferenza Permanente per la salute mentale nel mondo Franco Basaglia) ha esplorato e descritto il concetto di **salute mentale di comunità** che supera i confini della disciplina psichiatrica, di cui tutti - utenti, familiari, operatori e istituzioni pubbliche - dovrebbero avere consapevolezza.

L’approccio di fondo è basato sui diritti, e nasce già con l’esperienza di de-istituzionalizzazione manicomiale in Italia, che è stato un processo basato sulla promozione dei diritti delle persone con problemi di salute mentale e ha favorito il loro ingresso nella cittadinanza. Un riferimento importante è la convenzione dell’ONU sui diritti delle persone con disabilità, diventata legge in Italia nel 2009 (legge 18), poco conosciuta dagli operatori e dalle famiglie, il cui utilizzo invece consentirebbe agli utenti dei servizi di sfuggire alla discriminazione legata alla disabilità, sapendo di “essere soggetti di diritti”, a parità con le altre persone.

Tre parole chiave: diritti umani, libertà, dignità delle persone con disabilità psicofisica.

Il libro sull’advocacy in salute mentale dà valore all’esperienza delle persone con problemi di salute mentale, usa il loro punto di vista per parlare di benessere sociale e clinico, guarigione, sofferenza: questo punto di vista deve naturalmente incontrarsi – a volte in maniera conflittuale - con quello di tutti gli altri stakeholder che sono chiamati a tutelare il benessere.

In Italia ci sono state campagne virtuose in collaborazione con associazioni rappresentative di aree politiche, sindacali, professionali, di familiari, in linea con questo approccio, ad esempio “Tu slegalo subito” per l’abolizione della pratica della contenzione (pratica che più drammaticamente viola la libertà e la dignità dell’altro), che ha comportato la messa in discussione del paradigma bio-medico della psichiatria manicomiale nella direzione della costruzione di una salute mentale di comunità.

In sintesi, secondo la Del Giudice:

- **Fare azioni di promozione della salute mentale riguarda tutta la comunità**
- **La salute mentale è un bene per ognuno di noi: se in una comunità si ledono i diritti di un gruppo si ledono per ognuno di noi.**

GLI ESP - ESPERTI PER ESPERIENZA

L' "esperto per esperienza" (o "utente esperto" o "esperto tra pari") è una persona che, attraverso esperienze maturate e vissute di avversità, malattia, disabilità, o circostanze di vita, è in grado di utilizzare le conoscenze esperienziali personali, cioè acquisite attraverso questa esperienza e non attraverso lo studio o l'educazione.

Secondo i principi della "recovery", il disagio psichico/emotivo non è un disturbo biologico cronico, ma uno stato essenzialmente "fluidico" che può essere modificato e superato in diversi modi, a seconda delle esigenze/situazioni individuali; gli esperti per esperienza possono capire e aiutare coloro che stanno attraversando un'analogia situazione proprio in funzione della propria esperienza individuale con il disagio psichico/emotivo.

Il loro ruolo e riconoscimento è differente nei vari Paesi: negli USA, ad esempio, è prevista l'acquisizione del titolo ufficiale di Peer Specialists (specialisti alla pari) e l'utilizzo regolamentato nell'ambito dell'assistenza pubblica previa formazione specifica (sollevando un dibattito sul rischio della "perdita di identità" e di ridotta autonomia).

L'Italia ha aderito quest'anno al progetto europeo "Ex-In", finanziato dal Ministero della Salute: l'obiettivo è il coinvolgimento degli esperti per esperienza all'interno dei servizi di salute mentale, attraverso una formazione basata sulla valorizzazione del sapere esperienziale di chi ha affrontato il disagio e intrapreso un percorso di ripresa e cura, per diventare "accompagnatori alla recovery". Tale titolo potrebbe essere utile ai fini del riconoscimento professionale di questa figura, per la quale attualmente non esiste un inquadramento nazionale.

Emara e Corrado lavora come ESP nel progetto **Rete civica per il benessere** (<https://www.retecivicaperilbenessere.it/>) sul territorio di Torino e ha portato la propria testimonianza: si tratta di un progetto finanziato dalla Compagnia di San Paolo, una rete tra Asl Città di Torino, Università e soggetti del terzo settore con l'obiettivo di *"far fiorire le risorse personali dei giovani, secondo il concetto di flourishing proposto dalla psicologia positiva, mettendo in campo la forza di una comunità coesa e resiliente"*, rivolto ai giovani, alle loro famiglie e all'intera comunità territoriale.

Secondo Emara, fa advocacy colui/colei che si fa promotore della propria conoscenza, sensibilizzando e coinvolgendo l'opinione pubblica.

Nel momento in cui la persona affronta un percorso di cura e – laddove possibile - di guarigione è importante che rientri nella società, avendo un riconoscimento rispetto alle proprie capacità acquisite: solo chi ha sofferto possiede un linguaggio per dare aiuto tra pari, supportare sentendosi utili, e il riconoscimento stesso – personale, cognitivo, emotivo - fa parte del processo di recovery.

Per un vero riconoscimento sociale dell'ESP sono necessari alcuni passaggi:

- il lavoro può diventare uno strumento di rivalsa, ma ci vuole molta attenzione, in quanto le persone che hanno avuto disagio psichico tendono spesso a chiudersi in se stesse, e spesso non vengono riconosciute capaci (*"dovrebbero avere la possibilità di vivere nel mondo come gli altri"*).
- i siti/edifici in cui vengono accolti gli utenti a volte sono fatiscenti, è un segnale negativo
- da evitare l'abuso dell'uso di psicofarmaci da parte dei medici, e l'interferenza delle case farmaceutiche.