
EDITORIALE

«Vorrei fare notare che... l'identificazione è un potente fattore di stratificazione, uno di quelli che creano maggiori divisioni e differenze. A un estremità dell'emergente gerarchia globale stanno coloro che possono comporre e decomporre le loro identità più o meno a piacimento, attingendo dall'immenso pozzo di offerte planetarie. All'altra estremità stanno affollati coloro che si vedono sbarrare l'accesso alle identità di loro scelta... e che si vedono affibbiare il fardello di identità imposte da **altri**, identità che trovano offensive ma che non sono autorizzati a togliersi di dosso: identità stereotipanti, umilianti, disumanizzanti, stigmatizzanti...»¹ Abbiamo scelto le parole di Zygmunt Bauman per introdurre il tema di questo numero “*La prospettiva dell'utente: l'inclusione come costruzione della persona*”, poiché mettono in risalto l'indegna violenza subita dalle *non-persone*, quelle che si trovano per caso (come individuo), o per forza (come cittadino), nel limbo di una non-esistenza. La selezione di articoli che presentiamo ha l'intento di destrutturare il tema del protagonismo degli utenti – dicitura abitualmente utilizzata dai media – per dare rilievo alla molteplicità dei soggetti e dei processi. Ogni contributo affronta aspetti diversi dei processi di inclusione sociale. Al posto di un discorso compatto ed ideologico sul protagonismo degli utenti, presentiamo frammenti di riflessioni, sempre parziali, ma che hanno il pregio di mettere in luce esperienze concrete di buone pratiche inclusive e qualche considerazione teorica partendo dal punto di vista degli utenti. Ci soffermiamo sul primo dei quattro paradigmi che incidono sulla qualità dei servizi, descritti da Saraceno: *esclusione versus inclusione*².

¹ Vecchi B. ed. Zygmunt Bauman. Intervista sull'identità. Roma-Bari: Editori Laterza; 2003. p. 42 (Grassetto nel testo originale).

² Saraceno B. Nuovi paradigmi della salute mentale. Ginevra: OMS (www. POL.it). Gli altri tre paradigmi sono: assistenza a breve termine versus assistenza a lungo termine; approccio biopsicosociale versus approccio biomedico; morbilità versus co-morbilità.

Il protagonismo degli utenti è sorto in momenti di turbolenze sociali da un fitto intreccio di forze (poteri istituzionali, di gruppi e di persone) e fa da volano al processo odierno di rinnovamento della psichiatria. *Salute mentale: Nuove comprensioni, nuove speranza* era il titolo del discorso di apertura della campagna a favore della Salute Mentale, organizzata dall'OMS nel 2001. Le nuove comprensioni racchiudono i progressi della scienza, il cambiamento di sensibilità delle persone verso la follia e la presenza di nuovi soggetti (i movimenti degli utenti e le associazioni di familiari). Qualche anno dopo, fra le priorità della Dichiarazione sulla salute Mentale per l'Europa³ sono elencati i temi esaminati in questo numero: fronteggiare collettivamente lo stigma e le discriminazioni; dare potere (empower) alle persone con problemi mentali e alle loro famiglie; includere il concetto di recovery nelle finalità dei servizi di salute mentale; far uso delle esperienze e delle conoscenze degli utenti e dei loro familiari nella progettazione dei servizi.

Possiamo situare la comparsa della prospettiva degli utenti verso la fine degli anni '70, grazie alla fuori uscita delle persone mentalmente sofferenti, in seguito alle contestazioni antiistituzionali ed antipsichiatriche. I movimenti degli utenti, alla stregua degli altri movimenti sociali, hanno segnato la vita politica dei paesi occidentali veicolando messaggi forti, a volte contrastanti. Troviamo di fatto nei gruppi della salute mentale un inconsueto impasto di due visioni ideologiche, spesso considerate antitetiche: a) le lotte contro i fenomeni di oppressione e di violazione dei diritti civili, b) le rivendicazioni liberiste a favore della centralità del cliente. Al di là dei contenuti ideologici rivolti ai politici ed alla società civile, entrambi i movimenti, o correnti di pensiero, sul piano del processo interno di empowerment, mirano a rafforzare le capacità di scegliere, di prendere decisioni e di agire collettivamente dei loro seguaci. "*L'identità condivisa, 'costruita' e continuamente rinegoziata*"⁴ costituisce l'elemento fondante di queste esperienze. I movimenti di utenti creano spazi relazionali di ri-costruzione (o restauro) del sé della persona negata, di riconquista di una socialità proattiva e di espressione di voci occultate.

Il prodotto concettuale di maggiore impatto, generato da questi movimenti, è stato quello del recovery, o guarigione. Il concetto di recovery - nato al di fuori dell'ambito delle scienze psichiatriche e della salute mentale, diretta traduzione dell'esperienza della persona mentalmente sofferente - è difficile da definire, ma racchiude nondimeno due caratteristiche di grande interesse: 1) concerne l'insieme degli essere umani, 2) ed è universalmente applicabile. Non esiste persona che non sia guarita o non si sia ripresa da qualche disturbo.

³ Helsinki, gennaio 2005.

⁴ Barnes M, Bowl R. Empowerment e salute mentale. Trento: Erickson; 2003. p.120.

La cultura diagnostica divide. La cultura del recovery aggrega ed evoca una umanità comune. Essa sostiene la fiducia nelle possibilità di un cambiamento e richiama un senso di responsabilità condivisa.

Basaglia, una trentina di anni fa, scriveva: “Se il malato ha pagato finora con l’esclusione per l’incolumità della società, saranno gli psichiatri a doversi esporre per creare una nuova situazione ospedaliera *in cui sia il malato stesso ad operare per la conquista della sua libertà*”. Il corsivo è nostro. Basaglia aveva messo in conto che la conquista della libertà era, anche, frutto degli sforzi dei pazienti. “La libertà è terapeutica” era lo slogan di allora; esso conteneva, però, in primo luogo l’obiettivo - di una avanguardia politica di psichiatri organici - di coinvolgere i partiti politici di sinistra per lanciare la strategia della chiusura dei manicomi. Oggigiorno, lo scenario è ovviamente mutato. Al di là degli sforzi innovativi degli operatori, i movimenti degli utenti guadagnano terreno collaborando con i servizi, o sviluppando una leadership autonoma. Fuori dall’Italia il protagonismo autonomo, di contrapposizione, domina. Le sfide poste dai movimenti sono ricche di promesse di emancipazione e di rischi di manipolazione. Saraceno nel convegno della WAPR a Milano, nel 2005, indicò alcuni nodi problematici dei movimenti degli utenti nel mondo. Egli mise in evidenza l’esiguità numerica dei gruppi e la loro suddivisione in due tendenze contraddittorie: antipsichiatrica radicale, o rivendicativa a favore di una politica di concessione gratuita di psicofarmaci. Oltre a ciò, egli osservò che i vari gruppi erano complessivamente poco inclini a collaborare con gli operatori e quindi poco intenti ad assumere responsabilità nel discutere come migliorare i servizi. Sarebbe onesto aggiungere ai commenti di Saraceno che l’atteggiamento della grande maggioranza dei professionisti della salute mentale è simmetrico a quello degli utenti, con un elemento aggiuntivo, però, il divario di potere. Per completare la descrizione dello scenario attuale è necessario includere i manager. Di fatto, nelle scelte di programma e budgetarie il terzo potere, quello del management, sposta a volte l’equilibrio del sistema ‘management/operatori/utenti/familiari’ a sfavore dei professionisti (la Francia ne sembra una esemplificazione), ciò non significa ovviamente che l’esito di tale spostamento giochi a favore degli utenti.

In sintesi, sebbene le lotte per i diritti civili abbiano una dimensione universale ed una incidenza sulle istituzioni internazionali (e su certi governi), a tutt’oggi il peso dei movimenti degli utenti sui servizi di salute mentale rimane ridotto. Nondimeno, le sfide dell’economia - ovvero la crescita della domanda di salute, l’aumento dei costi dei servizi e l’accelerazione dei tagli sugli stessi - rendono in ogni caso necessaria la determinazione delle priorità d’intervento e la condivisione delle responsabilità decisionali con utenti e famigliari. L’intreccio tra le esigenze dell’economia e la spinta globalizzata a favore dei diritti civili crea un terreno favorevole all’innovazione e alla

vigilanza sulle pratiche psichiatriche. La nostra affermazione pessimistica sull'incidenza dei movimenti sui servizi non attenua in nessun modo la nostra valutazione positiva sulle funzioni fondamentali di ricostruzione della persona sofferente, di inclusione sociale e di produttività di idee, assunte dai movimenti degli utenti.

Prima di introdurre gli articoli di questo numero desideriamo inquadrare succintamente alcune tematiche, cioè l'inclusione in quanto: processo sociale, percorso di ricostruzione della persona, dispositivo di riappropriazione di una socialità, costruzione di conoscenze innovative. Esamineremo anche gli ostacoli connessi al processo stesso.

L'inclusione come processo sociale e politico: i movimenti degli utenti.

La lunga stagione riformatrice del dopoguerra coinvolge in varia misura i servizi di salute mentale, e quindi anche gli utenti, spostando l'asse della cura dai manicomi alla comunità. Le riforme iniziano oltre Atlantico, per estendersi poi in Europa, radicalizzandosi sotto la spinta dei movimenti di contestazione sociale. Il movimento degli utenti affonda le sue radici nella critica sociale delle istituzioni totali e dell'autoritarismo di quella epoca. Nondimeno, è tradizione collocare l'*incipit* del movimento degli utenti, nel 1978, anno di pubblicazione negli Stati Uniti del libro testimonianza *On Our Own: Patient-controlled alternative to the mental system* di Judi Chamberlin. Il movimento, in questo paese, si sviluppa seguendo la strada delle lotte per i diritti civili. È sostenuto da una pluralità di associazioni (gruppi di *advocacy*⁵, un coordinamento di associazioni tutelato dalla *Conference on Human Rights and Against Psychiatric Oppression*) e gruppi di auto-mutuoaiuto. Pubblica riviste (di cui *Madness Network News*) e manuali con consigli pratici per gli utenti.

In Canada, il movimento percorre strade parallele dando impulso a molteplici gruppi di cui *Solidarité Psychiatrie, Auto-psy, Schizophrenia Society of Canada*.

Anche in Europa, a partire dagli anni '70, sorgono dei gruppi d'utenti, più o meno organizzati ed effimeri - come ad esempio, il gruppo *Sozialistisches Patienten Kollektiv* ad Heidelberg - emanazioni dei movimenti studenteschi o sociali. Questi gruppi utilizzano comunemente approcci anti-autoritari ed anti-istituzionali ed amalgamano militanza politica con attività di cura e sostegno. Durante gli anni '80 e '90, nascono i primi gruppi autonomi di utenti che esprimono, pubblicamente, il loro dissenso sulle modalità di erogazione

⁵ *We Are Not Alone, Mental Patients Liberation Front, Project Release, Mental Patients Rights' Association, Network Against Psychiatric Assault.*

dei servizi e sulla qualità delle cure ricevute. Questi gruppi danno vita ad una rete europea *European Network for (ex) Users and Survivors of Psychiatry* che, a tutt'oggi, condanna il sistema psichiatrico vigente, anche se, come scrive Diana Rose in questa rivista, si osserva un graduale affievolimento dell'asprezza del tono.

In Italia, il movimento autonomo degli utenti si sviluppa tardivamente, rispetto al resto dell'Europa, e con minore intensità ed impatto. Le ipotesi sui motivi di tale ritardo sono molteplici. Secondo lo psichiatra Edoardo Re i fattori che hanno ostacolato la crescita del movimento degli utenti sono: la precaria condizione psicologica del paziente grave nella relazione con gli terapeuti, l'atteggiamento svalutante e diffidente dei professionisti rispetto alla libertà decisionale del malato, l'atteggiamento di subordinazione del paziente rispetto al potere medico - le cui radici si alimentano del retaggio della tradizione cattolica - ed infine i fattori economici come l'assenza di sostegni finanziari per favorire lo sviluppo di associazioni di utenti . Ci pare ragionevole aggiungere, sul piano storico, il ruolo assunto dalla leadership dei professionisti di Psichiatria Democratica, intellettuali organici – protagonisti di reali cambiamenti, non attori sussidiari come in altri paesi europei – che hanno aggredito in prima persona alcune gravi contraddizioni della psichiatria, coinvolgendo nel contempo una fascia di pazienti attivisti, come ad Arezzo. La energica e coraggiosa leadership dei professionisti ha verosimilmente ridotto lo 'spazio' per le denunce autonome degli utenti. In questo senso, il recente Convegno della WAPR su "*Salute mentale: la prospettiva degli utenti*" segna un passo importante nella strutturazione del movimento degli utenti in Italia.

L'inclusione come processo di costruzione della persona. La riappropriazione della propria storia e del proprio potere di autodeterminazione: il recovery. Il contributo più significativo del movimento degli utenti fa riferimento all'esperienza di ripresa dalla malattia mentale: il recovery (recupero, ristabilimento, ripresa, guarigione). Coleman, ex-utente, oggi formatore, scrive: "...da un lato il sé (della persona) deve essere definito e compreso in termini sociali, ma dall'altro la nozione di sé può diventare sempre più individualizzata, quando la persona viene alienata dal sistema psichiatrico fino al punto che non esista alcun ambito collettivo nel quale l'individuo possa integrarsi. Sembra chiaro perciò che per il processo di guarigione è essenziale una qualche forma di approccio collettivo"⁶.

⁶Coleman R. Guarire dal male mentale. Roma: Manifestolibri srl; 2001. p. 76.

Il concetto di recovery identifica nell'esperienza soggettiva dell'utente il suo fulcro ed il suo valore, assumendo che, come scrive Coleman "*l'appropriarsi dell'esperienza sia essenzialmente un processo politico e liberatorio*" che coinvolge utenti, operatori e cittadinanza. Inoltre, la ripresa è considerata possibile anche per i pazienti più gravi. Le strategie di ripresa-recupero, inerenti ad ogni individuo, sono esaminati da Carozza⁷ che riporta le tesi di differenti autori. Le strategie sono: riprendere in mano la propria vita, riappropriarsi del senso della propria esperienza fronteggiando le sfide quotidiane (P.E. Deegan); riaprirsi alla speranza e al riconoscimento della propria identità personale e spirituale (A.K. Long); essere e sentirsi ancora - e nonostante la diagnosi di malattia mentale - una persona (P.E. Deegan). È dato ad ogni persona poter scoprirsi persona intera (anche se a momenti frammentata), unica (anche se a volte dissociata), attiva (anche se ogni tanto impossibilitata ad agire dal disturbo). Poter riappropriarsi di aspettative positive scegliendo di investire su sé stesso, riconoscendo l'altro come presenza significativa, supporto e matrice di reciprocità (E. Leete); poter dar corso a propositi esistenziali, ad obiettivi personali e progetti nonostante le limitazioni della malattia, procedendo oltre (W. Anthony); infine poter aprirsi a nuovi significati riguadagnando il senso e la consapevolezza della propria vita; poter esercitare la scelta del percorso da intraprendere che solo il coinvolgimento in prima persona e l'assunzione di responsabilità personale possono consentire (P. Ridgeway).

La complessità del processo, come sottolineato da Anthony, sembra sfuggire ad ogni definizione per due motivi: per la mancanza di nessi con le teorie patogenetiche e perché il recovery può avvenire anche se si ripresentano i sintomi. Emerge quindi dalle testimonianze degli utenti una visione della follia (e dei suoi effetti nella vita quotidiana) come evento soggettivo ed intersoggettivo, generatore di senso se disancorato dallo sguardo reificante della psichiatria. Malgrado ciò, a tutt'oggi nella prassi quotidiana dei servizi il paradigma della stabilizzazione (permanenza nel tempo di uno stato di remissione) prevale su quello della ripresa-guarigione-recupero.

La trasformazione dei servizi di salute mentale verso un sistema di cura orientato al recovery è tuttora irta di ostacoli, sia globali come i poteri scientifici ed industriali (la prevalenza del modello neurobiologico versus quello biopsicosociale, l'impatto delle industrie farmaceutiche), sia attinenti alle realtà nazionali o locali (vincoli normativi che ostacolano l'affermazione dei diritti civili delle persone, servizi restii all'innovazione, la burocratizzazione delle procedure amministrative, l'assenza di partecipazione degli utenti nella pianificazione, gestione e valutazione dei servizi).

⁷Carozza P. Principi di riabilitazione psichiatrica. Per un sistema di servizi orientato alla guarigione. Milano: FrancoAngeli; 2006.

Generare inclusione. Riappropriarsi di una socialità. Il sistema valoriale della società post-disciplinare esalta le iniziative individuali, il prestigio personale e l'imperativo dell'autonomia. Ognuno è tenuto ad arrangiarsi, anche in situazioni di difficoltà. Ciò può suscitare sensi di insicurezza e di vulnerabilità. L'insoddisfazione personale, o la delusione per un mancato successo, sostentano poi le successive spinte dell'individuo a dimostrarsi socialmente valente. Se la percezione di insuccesso persevera nel tempo, la persona tenderà a bloccarsi sulle proprie incapacità ed a considerarsi ammalata (unico modo legittimo per affrancarsi dalla pressione delle attese sociali). Tale dinamica psicosociale, irrobustita dai meccanismi di stigmatizzazione connessi alla follia, produce intorno all'individuo un possente vacuum relazionale. In simili situazioni di anomia, i gruppi di auto mutuoaiuto rispondono efficacemente ai bisogni di sopravvivenza relazionale dell'individuo offrendo informazione, coesione, aggregazione e partecipazione. Essi formano "*comunità di uguali che nel cammino verso la guarigione costruiscono narrativamente un'identità sociale positiva*"⁸. Le loro principali funzioni, elencate da Albanesi, diventano, perciò, agevolare il racconto delle proprie esperienze per favorire la comprensione di sé e delle proprie emozioni; promuovere il confronto; far emergere comprensioni singolari; ed infine facilitare il sostegno mediante dispositivi di validazione consensuale delle esperienze individuali. Carozza⁹ sintetizza il processo evidenziando che i percorsi di recovery sono generati dal noi, dall'accoglimento e dalla rassicurazione data dal gruppo sulla normalità ed il valore di ognuno. Inoltre, la diffusione dei gruppi di mutuo autoaiuto - dentro e fuori dei servizi - favorisce i processi di ripresa, spesso lenti, degli utenti, ma potenzia anche la riappropriazione di una socialità fondata sulla mutualità.

La prospettiva dell'utente nella ricerca: l'inclusione come costruzione di una 'altra' conoscenza. La ricerca scientifica psichiatrica ha, dalle sue origini, incentrato la sua attenzione sui risultati dei propri interventi, mettendo fra parentesi l'esperienza soggettiva del paziente ed il suo apporto partecipativo. Da una decina di anni, alcuni esponenti del movimento degli utenti sono entrati nel campo della ricerca accademica, in particolare nel Regno Unito. Le prime ricerche progettate e condotte da ricercatori-utenti sono state realizzate nel 1995, "Strategie per vivere" (A. Faulkner, A.Layzell) e "Monitoraggio Centrato sugli utenti" (D. Rose). L'interesse crescente di enti finanziatori per le ricerche basate su approcci emancipatori (Participatory Action Research) è cresciuto grazie al riconoscimento delle competenze dei pazienti nel fronteggiare i propri problemi e alle loro capacità di contribuire alla pianificazione e alla gestione

⁸Albanesi C. I gruppi di auto-aiuto. Roma: Carocci; 2004. p. 79.

⁹Carozza P. Ibidem.

dei servizi. Ciò ha portato alla creazione, nel 2000, di un'agenzia per la Ricerca degli Utenti dei Servizi (Service User Research Enterprise - SURE), con collaboratori ex-utenti e non, accademici, ricercatori e clinici. Questo centro ha realizzato rassegne sistematiche centrate sull'utente e ricerche partecipate. Attualmente, SURE forma professionisti, segue dottorandi ed organizza corsi di preparazione alla ricerca per utenti dei servizi.

Ostacoli nella costruzione dei processi d'inclusione. Per quanto diminuisca la distanza tra scienza psichiatrica e cultura dei gruppi di auto-mutuoaiuto, grazie agli esiti positivi della cultura della mutualità, persiste nei servizi un atteggiamento di diffidenza verso queste esperienze. Cinzia Albanesi elenca alcune variabili che interferiscono, secondo lei, nel processo di collaborazione tra professionisti e gruppi di auto-mutuoaiuto, ad esempio le contrapposizioni: tra sapere specialistico e sapere esperienziale (il primo propone un rapporto asimmetrico ed il secondo paritario); tra il bisogno di controllo (dell'operatore) e di autonomia (dell'utente); tra la ricerca dell'obiettività (della scienza medica) e del coinvolgimento emotivo (dei gruppi). Inoltre, le modalità di comprensione del concetto di cambiamento-recupero sono differenti; nel primo caso il cambiamento è inteso come processo individuale di stabilizzazione, nel secondo come processo collettivo di riconoscimento e di recupero di un senso di appartenenza. L'obiettivo dell'intervento in psichiatria è liberare gli utenti dai loro sintomi e preservarli dai rischi, la finalità nell'ambito del mutuo aiuto è valorizzare le esperienze di ciascuno e creare gruppo.

Il miglior modo per favorire una integrazione tra sapere specialistico ed esperienziale è - secondo Coleman, come vedremo nel suo articolo - riorientare la formazione degli operatori e l'organizzazione dei servizi, per potenziare la vision del recovery.

L'articolo con cui iniziamo la nostra rassegna è del sociologo Davide Sparti che affronta il tema del protagonismo, ribaltando la questione, per analizzare la parte spesso occultata del processo di costruzione di una leadership, ovvero il ri-riconoscimento dell'Altro, della sua identità e delle sue possibilità di incidere in una relazione di potere. Sparti analizza la grammatica delle pratiche di riconoscimento (l'acknowledgement) che comprende una doppia declinazione: una identificazione cognitiva dell'identità categoriale e un riconoscimento estimativo. Si osserva nel secondo caso una trasmissione di beni di identità che alimentano il senso di sé. Sparti conclude il suo articolo evidenziando la necessità di ripensare i rapporti psichiatra/paziente alla luce del discorso sul riconoscimento.

Jonathon Larson e Patrick Corrigan, entrambi psicologi, spostano la nostra attenzione sul versante degli utenti. Il paziente psichiatrico non solo è stato

eluso nella relazione di trattamento (Sparti), ma anche escluso dai circuiti sociali, capro espiatorio di processi di stigmatizzazione. Corrigan e colleghi, da una decina di anni, studiano il fenomeno dello stigma nella malattia mentale con la finalità di comprenderlo e contrastarlo con efficacia. Per combattere i pregiudizi hanno verificato che il metodo migliore è il contatto diretto che agevola il riconoscimento dell'altro e riduce la sensazione di estraneità. Gli autori, analizzando le strategie di empowerment della comunità gay negli Stati Uniti, hanno verificato che una componente cruciale del metodo del contatto è l'uscire allo scoperto e prendere pubblicamente posizione (disclosure, outcoming). Essi ipotizzano che questi due obiettivi potrebbero assumere una funzione strategica anche nel movimento delle persone con disturbi mentali. Infine, i due autori evidenziano che una lotta contro lo stigma, se intende essere efficace, deve focalizzare i diversi pregiudizi di una comunità per mirare con precisione il bersaglio da colpire, ovvero le persone da coinvolgere nel processo (gruppi di professionisti ad esempio) e le opinioni da modificare.

Walter Lorenz, sociologo, esamina la costruzione storica dei rapporti tra cultura, politica e cure psichiatriche, per analizzare poi le caratteristiche dei diversi movimenti sociali. L'inclusione della follia nella medicina e lo studio del comportamento dell'essere umano hanno liberato il matto dal dominio del demonio, senza farlo nascere soggetto; il paziente psichiatrico rimane oggetto sottoposto ai trattamenti ed alla ricerca. Lorenz puntualizza poi che l'ideologia odierna della partecipazione e dell'autodeterminazione genera a volte un rischio di delega della risoluzione dei problemi, da parte dello stato, alle fasce di popolazione considerate sorgenti dei problemi. L'autore nota che i movimenti sociali nati a partire dagli anni '60 (movimenti per i diritti civili, per il mutuo aiuto, per la pace, il movimento femminista) possiedono delle caratteristiche comuni: il loro interesse per la partecipazione ed il processo (e meno per il risultato), in quanto il processo consente: apprendimento condiviso, crescita del controllo sulla propria vita e aumento delle competenze pratiche ed esperienziali. La finalità ultima dei movimenti è nondimeno di pesare sulle decisioni politiche che li riguardano. I vari gruppi possono scegliere di collaborare con i servizi, oppure di costruire una propria leadership. Lorenz conclude l'articolo mettendo in risalto la necessità per i movimenti, o gruppi di mutuo aiuto, di analizzare con attenzione la situazione politica nella quale si trovano per tutelarsi da mosse politiche manipolative o di semplice sfruttamento.

I due articoli successivi sono scritti da due protagonisti del movimento degli utenti della salute mentale, entrambi ex-utenti, leader competenti, dedicati ed efficaci, Diana Rose ricercatrice universitaria a Londra e Ron Coleman formatore e didatta in Europa, Giappone ed Australia.

Diana Rose trasmette, con limpidezza, una materia esperienziale ricca di

implicazioni scientifiche e di emozioni. Proprio per l'onestà intellettuale che sta alla base del suo lavoro, le parole e le argomentazioni trovate mettono subito allo scoperto i nodi problematici della ricerca in salute mentale: il rapporto tra condizione socioeconomica e lavoro di ricercatore, la necessità di affrontare pregiudizi e ostilità, il rapporto irrisolvibile fra ragione e follia, concepita sul modello della sragione foucaultiana. Non soccorre il valore di liberazione della conoscenza, perché anch'essa rappresenta un terreno di conflitto irrisolto tra modelli e gerarchie di valori. Le sue critiche verso la ricerca corrente, sono di fatto esperienza condivisa anche da altri: la difficoltà a prendere la parola ed il trattamento condiscendente verso i contributi ritenuti di minor valore scientifico nella gerarchia delle evidenze. Si apre qui la questione del potere di rappresentanza di utenti e/o operatori ricercatori. Rimane comunque il valore che possiamo attribuire alla conoscenza acquisita, indipendentemente dalla sua valutazione ufficiale, per il suo valore di aggregazione culturale, per gli orientamenti pratici che può influenzare e per le esperienze positive che può promuovere. Molto interessante infine è la presentazione che Diana Rose fa dei due modelli di ricerca adottati dall'istituto SURE in cui lavora: le revisioni sistematiche centrate sul paziente e la ricerca partecipata nel contesto della salute mentale.

Ron Coleman espone le sue riflessioni partendo sia dalla propria esperienza di utente dei servizi di salute mentale britannici e sia da quella di formatore. L'autore utilizza un approccio olistico per affrontare il tema della leadership e per descrivere il sistema di cura e di sostegno "utente/operatore/ servizio". La leadership degli utenti è generata da un circolo virtuoso di collaborazione tra diversi attori, dinamica puntellata dal paradigma del recovery (guarigione). Coleman considera il protagonismo come una competenza da costruire che può sorgere in certe condizioni, di cui egli analizza con sguardo critico tre aspetti: il processo di deistituzionalizzazione (o di re-istituzionalizzazione), le esperienze di mutuo autoaiuto (più o meno sotto il controllo dei professionisti) e la leadership degli utenti (spesso contestata dal sistema). L'autore abbina in maniera insolita lo sguardo critico e sofferto dell'utente alla passione e la fiducia del formatore.

I tre articoli successivi esemplificano la crescita dei movimenti sociali in Europa, tre storie distinte in tre paesi diversi per storia politica e sociale: il Regno Unito, la Francia e l'Italia.

Anche Colin Cameron, professore universitario in 'Disability Studies', ha anche lui una esperienza di persona disabile. Ha lavorato per un lungo periodo nel movimento 'Scotland Inclusion' prima di abbracciare la carriera accademica. Cameron descrive la storia dei movimenti britannici delle persone con disabilità ed evidenzia la strategia politica utilizzata per creare un movimento sociale inclusivo di una infinità di associazioni settoriali. Il movimento ha costruito

un assetto organizzativo allargato ed efficace, ed ha conquistato una voce propria (non più suddita delle associazioni di beneficenza o del discorso medico) affermando il proprio modello di lettura della disabilità: il modello sociale. L'organizzazione capillare del movimento è riuscita a coalizzare le diverse forze su obiettivi condivisi di lotta, generalmente incentrati su temi dei diritti civili, come le campagne per l'accesso ai servizi pubblici, il vivere indipendente o la campagna per i pagamenti diretti alle persone disabili. Il movimento ha inoltre prodotto e diffuso una cultura positiva della disabilità fino ad ottenere la creazione di facoltà universitarie specializzate negli studi e nella ricerca di un modello sociale (non sanitario) di inclusione delle persone con disabilità.

Jean-Paul Arveiller, psicologo che lavora a Parigi, analizza l'evoluzione dei servizi in Francia e dei rapporti psichiatra/paziente. Egli sottolinea lo sviluppo tardivo (rispetto agli altri paesi europei) del sistema francese dei servizi di salute mentale che si modificò essenzialmente sotto la pressione delle leggi dell'Unione Europea, accogliendo le tematiche dei diritti dei pazienti. Arveiller descrive anche la progressiva perdita di potere dei medici psichiatri e la crescita dei poteri degli infermieri e delle associazioni di familiari. L'autore esamina poi l'evoluzione del ruolo attribuito al paziente "*procedendo nel senso di una appropriazione della malattia da parte delle persone che ne soffrono*". Il vero cambiamento è sorto, secondo Arveiller, con la nascita dei movimenti degli utenti. L'autore sostiene che ultimamente le linee programmatiche della salute mentale in Francia sono prodotte prioritariamente dalle associazioni di utenti e di familiari e non dai professionisti. Arrivano inoltre sul campo nuovi operatori, non sanitari, o volontari, che si occupano dei problemi sociali e di sopravvivenza delle persone sofferenti e non delle loro malattie. Arveiller considera che il settore sociale e le associazioni di familiari rispondono meglio e più rapidamente alle nuove esigenze dei pazienti psichiatrici. Egli propone di ribaltare le priorità nelle prestazioni da offrire agli pazienti, dando il primo posto ai servizi di inserimento, o di inclusione sociale, e considerare le cure sanitarie strumenti di sostegno all'inserimento.

Una citazione di Primo Levi "*il futuro ha un cuore antico*", riportata da un utente, e citata da Paolo Tranchina e Maria Pia Teodori, psicanalista e psicologa, riassume nel modo migliore il taglio del loro articolo che descrive nei particolari la crescita del protagonismo degli utenti in Italia. Il racconto inizia con gli utenti attivisti compartecipi nel movimento antiistituzionale in psichiatria – realtà in risonanza con le lotte del movimento operaio della fine degli anni '60 – e termina con il convegno di quest'anno a Massa, auto-organizzato dagli utenti stessi. Sono quarant'anni di esperienze discontinue di utenti impegnati in momenti innovativi: nelle assemblee dei manicomi di Gorizia ed Arezzo ad esempio, nella redazione di periodici locali, nella

diffusione di storie personali e nella promozione di gruppi di autoaiuto. L'articolo di Tranchina e Teodori ha il pregio di rievocare degli eventi collocati ormai sulla soglia dell'oblio e di elencare con cura le diverse pubblicazioni esistenti in Italia sul protagonismo. La specificità del movimento degli utenti in Italia appare essere, sul piano pragmatico la sua coralità – più voci e più poteri, dialogo aperto tra utenti, professionisti e familiari - e sul piano teorico l'epoché fenomenologica (la sospensione del giudizio, la messa fra parentesi della malattia mentale) che ha agevolato l'incontro con l'altro e l'uso di dispositivi di validazione consensuale di certe pratiche psichiatriche.

Concludiamo con un articolo scritto da Renzo De Stefani, psichiatra responsabile del Servizio di Salute Mentale di Trento. Questo servizio rappresenta uno degli esempi interessanti di realizzazione concreta del modello di recovery in Italia. Un po' meno di dieci anni fa, De Stefani e colleghi hanno intrapreso una collaborazione attiva e paritaria con utenti e familiari - quest'ultimi denominati dal servizio UFE (Utenti Familiari Esperti) - assumendo il rischio dell'innovazione e prendendo in considerazione tutte le proposte che rispondevano ad uno spirito di cooperazione da loro denominato 'fareinsieme'. L'autore presenta sinteticamente i principi ispiratori del loro lavoro – riconoscere il sapere esperienziale di ciascuno, credere nelle risorse di ognuno, avere fiducia nel cambiamento e nell'assunzione di responsabilità, valorizzare le collaborazioni - e conclude l'articolo descrivendo in poche righe le molteplici iniziative che il gruppo di Trento ha saputo co-costruire allontanandosi risolutamente dal paradigma tradizionale del trattamento psichiatrico.

Yvonne D.B. Bonner, Raffaele Pellegrino