

Mental Health Europe
Santé Mentale Europe
Salute Mentale Europa

Salute Mentale Europa (MHE)
e la
Rete Europea di (ex-) Utenti e Sopravvissuti alla Psichiatria
(European Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry - ENUSP)

NOTHING ABOUT US WITHOUT US
NIENTE SU DI NOI SENZA DI NOI

How to make this a reality?
Come realizzarlo?

Report del *Seminario sull'empowerment*, promosso dalla Commissione Europea

Bruxelles, 13 e 14 marzo 2009

Il *Seminario sull'empowerment* (Empowerment Seminar) è stato sostenuto dal *Programma per l'occupazione e la solidarietà sociale* della *Comunità Europea* (2007-2013). Il programma è stato varato per finanziare lo sviluppo degli obiettivi nell'area dell'occupazione e degli affari sociali dell'*Unione Europea*, come definito nell'*Agenda Sociale*, e contribuisce così a raggiungere gli obiettivi della strategia di Lisbona, in queste aree specifiche. Il programma settennale si indirizza a tutti i portatori di interesse (stakeholders), che possono contribuire alla formazione dello sviluppo di appropriate ed efficaci politiche di occupazione e di legislazione sociale, nell'ambito dei paesi candidati e pre-candidati dell'Unione Europea, dell'UE -27 e dell'EFTA.

Perciò *PROGRESS* comporta:

- fornire analisi e indicazioni nelle aree delle politiche dell'occupazione, della solidarietà sociale e delle pari opportunità;
- monitorare e stilare rapporti sull'implementazione della legislazione e delle politiche sull'occupazione, della solidarietà sociale e delle pari opportunità nell'Unione Europea;
- promuovere il trasferimento di politiche, di saperi e di sostegno tra gli stati membri, sugli obiettivi e le priorità dell'UE;
- mettere in relazione le prospettive degli stakeholders (portatori di interesse) e la società più in generale.

Per ulteriori informazioni vedi:

<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=327&langId=en>

L'informazione contenuta in questa pubblicazione non riflette necessariamente la posizione o l'opinione della *Commissione Europea*.

INDICE

Contesto del Seminario.....	4
Programma.....	5
Partecipanti.....	6
Benvenuto.....	7
Interventi.....	10
Mary Nettle	
Passato, presente e futuro di ENUSP.....	10
Jan Wallcraft	
ENUSP in relazione all'Associazione Psichiatrica Mondiale; verso il Patto Europeo sulla salute mentale e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.....	11
Jasna Russo ed Erik Olsen	
ENUSP e la ricerca europea: alcuni principi, progetti attuali e prospettive.....	17
Discussione.....	21
Gruppi di lavoro.....	23
Gruppo 1.....	24
Gruppo 2.....	25
Gruppo 3.....	26
Discussione conclusiva.....	27

Contesto del seminario

Prima del seminario, il 21 novembre 2008, due rappresentanti di ENUSP, Mary Nettle ed Erik Olsen, hanno avuto un incontro con Mary Van Dievel, Direttore di MHE *Mental Health Europe* (Salute Mentale Europa), José Van Remoortel, Consigliere senior di *Mental Health Europe*, e altri cinque membri e stagisti dello staff di MHE. *Mental Health Europe* ha deciso questo incontro al fine di discutere i recenti sviluppi nelle due organizzazioni, e l'idea del *Seminario sull'empowerment*. La storia della comunicazione tra ENUSP e MHE non è stata facile, e questo incontro ha rappresentato un'opportunità per chiarire alcuni temi e delineare delle prospettive. Dopo che Mary ed Erik hanno stilato un rapporto per la Direzione di ENUSP sull'incontro del 27 novembre 2008, abbiamo deciso di fornire a MHE la seguente dichiarazione d'intenti:

“La *Rete Europea degli (ex) utenti e sopravvissuti alla psichiatria* è felice di cooperare con MHE nelle aree di interesse comune. Riconosciamo il nostro bisogno del sostegno di MHE, per aiutarci ad affermare il nostro ruolo come l'ONG (Organizzazione non Governativa) europea delle organizzazioni di utenti dei servizi della salute mentale e dei sopravvissuti.

Siamo felici che l'MHE e la sua rete di associazioni veda il bisogno che hanno gli utenti e i sopravvissuti, di sostenere la loro rete di organizzazioni indipendenti. Siamo contenti di avere membri sostenitori mentre è in costruzione questo ruolo e di avere il sostegno pratico di MHE per permetterci di raggiungere l'obiettivo”.

L'altro risultato è stato l'accordo riguardante il *Seminario sull'Empowerment*, che è stato un progetto congiunto di MHE e ENUSP. L'MHE si è assunta la responsabilità del completo finanziamento e dell'organizzazione dell'evento, per 25 partecipanti. La Direzione di ENUSP è stata incaricata di preparare il programma, di decidere la lista degli invitati, di promuovere e documentare il Seminario. Lo scopo del *Seminario* è aiutare ENUSP a costruire il suo ruolo e a pianificare un'assemblea generale.

Programma

L'incontro è stato programmato per il 13 e il 14 marzo 2009, a Bruxelles. Abbiamo iniziato a preparare il programma e a pensare chi invitare al *Meeting della Direzione*, il 7 gennaio 2009. Il lavoro di preparazione è stato molto veloce e intenso, e ha avuto luogo via e-mail e telefono. Utilizzare finanziamenti dell'*Unione Europea* ha significato non poter invitare partecipanti di paesi non appartenenti all'*Unione Europea*, e questa è stata una seria limitazione. La nostra priorità è stata quella di invitare utenti e sopravvissuti provenienti dal maggior numero possibile di paesi, e di definire gli sviluppi di ENUSP. Così la questione principale su cui abbiamo voluto lavorare nel seminario, è stato quello di porre degli obiettivi realistici per l'ENUSP, e di portarli a compimento nei prossimi anni, dato che operiamo senza i fondi dell'*European Desk*, e il nostro unico reddito sono i membri che si autotassano. Questa che segue è la nostra piattaforma di partenza:

Nothing about us without us – Niente su di noi, senza di noi
How to make this a reality? - Come realizzarlo?

Seminario sull'empowerment finanziato dalla Commissione Europea
13 e 14 marzo 2009 – Bruxelles

Venerdì, 13 marzo

13.00 – Buffet, registrazione e incontri informali

16.30 – Benvenuto di Mary Nettle (Presidente di ENUSP) e Mary Van Dievel (Direttore di *Mental Health Europe*).

17.00 – Benvenuto di Trude Eliassen (*Direzione Generale della Commissione europea per Occupazione, affari sociali e le pari opportunità*).

17.30 – Pausa

17.40 – Scambio di conoscenze e condivisione delle aspettative. Facilitatore: Peter Lehmann.

19.30 – Buffet

Sabato, 14 marzo

10.00 Mary Nettle

Passato, Presente e Futuro dell'Enusp

10.15 – Jan Wallcraft

Enusp in rapporto alla *World Psychiatric Association* (Associazione psichiatrica mondiale), con il *Patto europeo per la salute mentale* e la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*.

10.35 – Jasna Russo ed Erik Olsen

ENUSP e la Ricerca Europea: principi, progetti in corso e prospettive.

11.00 – Pausa

11.15 – Discussione

Facilitatore: Anne-Laure Donsky

12.00 – Pausa

12.15 – Introduzione ai gruppi di lavoro sulle priorità future di'ENUSP

Facilitatore: Jasna Russo

12.45 – Pranzo

14.00 – Gruppi di lavoro

Facilitatori: Mary Nettle, Erik Olsen, Jasna Russo

15.30 – Pausa

15.45 – I risultati delle discussioni di gruppo: lo sviluppo per l'ENUSP e i suoi membri

Facilitatore: Jan Wallcraft

16.45 – Osservazioni finali – Mary Nettle

17.00 – Chiusura del seminario

Partecipanti

Come già accennato sopra, non è stato possibile invitare utenti e sopravvissuti di paesi non appartenenti all'*Unione Europea*. La lingua usata durante il seminario, l'inglese, ha rappresentato un'altra limitazione, dato che non c'era la possibilità di tradurre, e questo è stato l'altro criterio per la partecipazione. Contattare i membri regionali ha richiesto tanto tempo e a causa del poco tempo a disposizione, sono stati invitati quelli che più prontamente hanno risposto. Infine ventisei utenti e/o sopravvissuti dei seguenti venti paesi hanno partecipato al seminario:

Austria, Belgio, Repubblica Ceca, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Olanda, Ungheria, Irlanda, Italia, Lettonia, Lituania, Polonia, Portogallo, Romania, Spagna, Svezia e Regno Unito.

Hanno partecipato membri di organizzazioni di utenti e sopravvissuti nazionali, regionali e locali; due partecipanti non appartengono a nessun gruppo; quattordici donne e dodici uomini.

Benvenuto

Durante la prima serata a ognuno è stato dato il benvenuto dalla Presidente di ENUSP Mary Nettle, dal Direttore di MHE Mary Van Dievel e da Trude Eliassen della *Direzione Generale della Commissione Europea per Occupazione, affari sociali e pari opportunità*. Mary Van Dievel ha spiegato che questo seminario ha avuto luogo entro la cornice del programma PROGRESS, sull'inclusione sociale. Gli incaricati dei centri nazionali sono le organizzazioni di salute mentale ma l'MHE ha loro esplicitamente chiesto di consultarsi con le organizzazioni di utenti dei servizi. Van Dievel ha sottolineato l'importanza di conoscere i punti di vista sull'inclusione sociale degli utenti. Molte informazioni per quanto riguarda il lavoro di MHE e i modi per parteciparvi possono essere trovati sul sito www.mhe-sme.org.

C'è stata una discussione su come possa realizzarsi concretamente il coinvolgimento degli utenti. La direzione di MHE conta quindici membri, tre dei quali hanno un passato come utenti dei servizi. Un utente è pagato per i lavori di amministrazione nell'ufficio di MHE e gli altri sono volontari. L'altro argomento discusso è stato la posizione di MHE circa l'accettazione di denaro da parte delle compagnie farmaceutiche. Fino al 1999 MHE non ha accettato questa sorgente di fondi. A causa delle difficoltà finanziarie questa decisione è stata cambiata dall'assemblea generale, ma finora non è stato preso denaro dalle compagnie farmaceutiche. C'è la tendenza di cambiare di nuovo questa decisione, per rispetto nei confronti del movimento degli utenti. ENUSP non prende denaro dalle compagnie farmaceutiche e perciò ha speciali accordi di lavoro, riguardanti questo tema, con organizzazioni come l'*European Patients Forum* (Forum europeo dei pazienti), che ricevono fondi dalle case farmaceutiche.

Trude Eliassen della Commissione Europea (<http://ec.europa.eu/social/>), ha iniziato il suo discorso di benvenuto dicendo che le sta molto a cuore essere qui con noi. La sua presentazione si è focalizzata sulla spiegazione della politica di protezione e di inclusione sociale dell'*Unione Europea*, e di come è collegata all'inclusione di persone con problemi di salute mentale. Ha detto anche che gli svantaggi sociali aumentano il rischio di problemi di salute mentale e rinforza l'esclusione:

“Le difficoltà di persone con problemi di salute mentale e le esperienze di altri gruppi vulnerabili, possono essere tradotte in disoccupazione, perdita di casa, basso livello di educazione e conseguentemente, ulteriore esclusione dalla società”.

Gli strumenti della politica sociale dell'Unione Europea sono la legislazione, gli strumenti finanziari, il dialogo sociale e il metodo aperto di coordinazione. Trude ha riferito di persone con problemi di salute mentale come di un gruppo vulnerabile, la cui conoscenza è essenziale per riuscire a sviluppare buone pratiche e strategie di inclusione sociale. La sua presentazione è stata interrotta da domande molto concrete da parte dei partecipanti che hanno esposto le nostre difficoltà, come utenti/sopravvissuti, nell'essere coinvolti nei processi decisionali – come il fatto di non essere rappresentati nelle direzioni delle organizzazioni di salute mentale, o che i nostri contributi siano riconosciuti come lavoro pagato, e possano avere corso solo su base volontaria.

“Ascolto quello che dite e voglio portarmelo con me, ma non posso dare risposte concrete”.

Trude, in risposta al fatto che *ENUSP*, come organizzazione rappresentante la voce indipendente del servizio di salute mentale degli utenti/sopravvissuti in Europa, non riceva fondi autonomamente, ci ha fortemente raccomandato di restare con *Mental Health Europe*.

“Persone con problemi di salute mentale dovrebbero stare insieme e supportarsi a vicenda. Dovreste lottare per avere più ascolto all’interno di *Mental Health Europe*. Se la lotta va male, non riuscirete a ricevere denaro dall’*Unione Europea*, perché questo è il criterio che dev’essere rispettato, per ottenere il denaro.[...] Vi raccomando di stare insieme a quelli che hanno il vostro stesso interesse, perché insieme a loro siete più forti che da soli e ciò è necessario. Ma troverete la vostra strada”.

Un partecipante ha detto che questo è lo stesso che chiedere alle donne di unirsi ai comitati di soli uomini, per ottenere i propri diritti. Un’altra persona ha commentato:

“C’è una contraddizione molto grande tra le belle parole e i bei documenti del *Parlamento Europeo* e della *Commissione Europea*, su di noi, e la realtà di non avere nessuna possibilità per rendere vere queste parole”.

La discussione è continuata con la spiegazione del meccanismo che fa escludere le nostre voci – come negli incontri europei dove c’è un solo posto per “rappresentanti per la salute mentale”. Nel momento che questo posto è ricoperto dalle istituzioni della salute mentale, invece che dalle organizzazioni degli utenti e sopravvissuti, la nostra prospettiva rimane esclusa. Trude non ha potuto entrare nei dettagli di questa discussione e ha replicato che ovviamente c’è ancora molto da lottare insieme e noi abbiamo bisogno uno dell’altro in questa lotta. Ha continuato illustrando il programma di *EU PROGRESS*, finanziato da *MHE*, e di come questo programma cerchi di coinvolgere gruppi di interesse diversi.

Ha terminato dicendo che abbiamo molto bisogno di lavorare sui problemi relativi alla salute mentale e che eventi come questi possono avere un grande impatto sul miglioramento della vita delle persone.

Dopo i discorsi di benvenuto e la discussione, il seminario è continuato come evento riservato agli utenti/sopravvissuti. Al termine del primo giorno abbiamo brevemente presentato noi stessi e le nostre organizzazioni, e abbiamo condiviso le nostre aspettative per il giorno successivo.

“Ho cinque aspettative dal seminario. La prima è di stabilire rapporti con tutti voi. Sono molto contenta di vedervi e di parlare con voi. La seconda aspettativa è di arrivare a conoscere strategie per incrementare le abilità degli utenti nella costruzione delle proprie decisioni – in altre parole, come possono essere resi più efficaci/autorevoli sia gli utenti che (terza aspettativa) le associazioni degli utenti. La quarta aspettativa è poter conoscere strategie per incoraggiare la cooperazione tra le associazioni degli utenti e tra gli utenti della stessa associazione. L’ultima è: quali pratiche evitare quando organizzazioni di utenti vogliono operare per rendere più efficaci/autorevoli i propri utenti”.

“Le cose che penso siano le più importanti sono i diritti. I diritti sono assolutamente cruciali perché se esiste una legislazione sulla salute mentale, che non ci da dei diritti, non saremo resi efficaci e autorevoli e non potremo essere inclusi socialmente. Le alternative sono molto importanti – che tipo di medicine vogliamo al posto degli psicofarmaci, come per esempio l’agopuntura e l’alimentazione sana. Penso che il supporto dei pari e l’auto-organizzazione siano delle cose molto importanti e alla fine cercare da soli la conoscenza – essere i nostri stessi ricercatori, facendo e condividendo le nostre stesse ricerche. Tutte la ricerca fatta dagli psichiatri non è giusta perché non ci ha coinvolti. Non si pongono gli interrogativi giusti o non vengono posti nel modo giusto, in questo modo tutta la loro conoscenza è molto sbagliata. Abbiamo bisogno di partire di nuovo e di riscrivere da noi stessi tutti i libri di testo e possiamo farlo, ma dobbiamo lavorare molto duramente”.

“Sono molto colpita. Non sono mai stata in un meeting con così tante persone da tanti paesi europei e tutti hanno parlato. Questo è veramente grande”.

Interventi

Il giorno successivo inizia con tre riassunti, riferiti da quattro presentatori, relativi a diversi campi di lavoro di ENUSP.

Mary Nettle

ENUSP – Passato, presente e futuro

Una prospettiva personale della Presidente

Diciotto anni fa, nel 1991, ha avuto ufficialmente inizio ENUSP, seguito due anni dopo dalla rete mondiale (WNUSP – www.wnusp.net – World Network of (ex-) users and survivors of psychiatry), che presto terrà un'assemblea generale a Kampala, Uganda. Abbiamo tenuto la nostra ultima assemblea generale, un meeting unificato con il WNUSP, a Vejle in Danimarca, nel 2004. Abbiamo prodotto la Dichiarazione di Vejle che ha steso le regole basilari che ci permetterà, come utenti e sopravvissuti con molte opinioni e situazioni diverse, di lavorare insieme (vedi [www.enusp.org/Documents & Reports/ENUSP Congress, Assembly & Seminar Reports](http://www.enusp.org/Documents%20&%20Reports/ENUSP%20Congress,%20Assembly%20&%20Seminar%20Reports)).

A giugno del 2007 abbiamo avuto l'opportunità di lavorare con la *WPA (World Psychiatric Association – Associazione Psichiatrica Mondiale)*, per presentarci alla conferenza sulla coercizione in psichiatria. *ENUSP*, *WNUSP* e l'organizzazione americana chiamata *Mind Freedom International*, ha prodotto la dichiarazione di Dresda, che esorta a porre fine a tutte le procedure psichiatriche forzate e coercitive e a sviluppare alternative alla psichiatria (vedi www.enusp.org/congresses/vejle/declaration.htm).

Abbiamo continuato a collaborare con la rete mondiale per assicurarci che la *Convenzione delle nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, includesse persone come noi, con disabilità psicosociali.

Abbiamo organizzazioni e sostenitori individuali in circa 39 paesi europei, dalla Bielorussia fino all'Irlanda, dal Portogallo fino all'Islanda. Abbiamo ricominciato a lavorare in stretto rapporto con *Mental Health Europe*, per aiutarli a spendere il denaro assegnato dall'*Unione Europea* a tutti gli stakeholders (portatori di interesse). Ci è stato detto che gli utenti e sopravvissuti sono il gruppo più importante, ma che noi non abbiamo ancora la competenza necessaria per farci dare il denaro direttamente.

Abbiamo collegamenti con altre reti in tutta Europa. Siamo membri a pieno titolo del *Forum europeo per le disabilità* (www.edf-feph.org) e uno dei membri della nostra Direzione è stato incoraggiato a candidarsi per le elezioni che si terranno durante la loro imminente assemblea generale ad Atene. Siamo membri a pieno titolo del *European Patients Forum* (Forum Europeo dei Pazienti) e stiamo collaborando a una ricerca finanziata dall'*Unione Europea*, chiamata *Value+* (Value added tax = Iva = valore aggiunto) che sta osservando lo sviluppo degli utenti nei progetti patrocinati dall'*Unione Europea*.

Abbiamo collaborazioni più piccole con l'*Università del Central Lancashire*, Inghilterra, che ha ospitato diversi meeting della Direzione e abbiamo contribuito ai suoi seminari, e ospiterà anche una conferenza internazionale di *Salute Mentale e Filosofia* nel 2010 a Manchester, Inghilterra; siamo considerati partner in questa conferenza. Il denaro necessario per le ricerche dell'*Unione Europea* e altri finanziamenti sono per noi un problema, dato che può richiedere il 40% dei contributi dai nostri finanziamenti e attualmente non abbiamo questi fondi.

Durante i primi 10 anni di vita di *ENUSP*, siamo stati in grado di impiegare un coordinatore e del denaro per organizzare degli incontri. Il governo olandese ci aveva assegnato fondi, ma poi ha pensato che fosse il turno di qualcun altro. Il governo danese ha finanziato l'ultima assemblea generale nel 2004, ma nonostante innumerevoli tentativi, non abbiamo ancora ricevuto il denaro di cui abbiamo bisogno per la prossima assemblea generale. Ora siamo un'organizzazione virtuale, che comunica principalmente attraverso il nostro sito www.enusp.org.

Continuano a succedere cose eccitanti per ENUSP e sono stata veramente felice di esserne la presidente. Sfortunatamente tutte le cose buone trovano una fine. Sento che è tempo, per me, di manifestare la mia impossibilità di proseguire ancora per molto il mio incarico di presidente di ENUSP. I membri attivi della Direzione spendono molto tempo lavorando senza retribuzione per ENUSP e tutti noi dobbiamo anche guadagnarci da vivere. Sarà per me ancora più difficile in questo severo clima economico. Vorrei che considerassimo il modo migliore per andare avanti per ENUSP, dato che non posso prevedere nell'immediato futuro un incontro faccia a faccia per i delegati dei nostri membri di tutta Europa. Mi sento molto responsabile, perché, secondo i nostri statuti generali, avremmo dovuto tenere un'assemblea generale nel 2008. Mi chiedo se ENUSP debba organizzare un incontro elettronico per le votazioni e come si possa attuarlo.

So che persone nuove si offriranno per dare energia a un'organizzazione fantastica, che può fare tanto per portarci insieme, utenti e sopravvissuti, a condividere idee e fare in modo che alcune si realizzino. Farò sempre il possibile per far succedere le cose per ENUSP, dal momento che confido in questa associazione, e come me molti altri utenti e sopravvissuti, e particolarmente i nostri sostenitori che dipendono da noi, perché diamo voce alle persone che realmente sanno come stanno le cose, ossia noi.

A notte fonda (alle 5.00 di mattina) ho deciso di scrivere cosa mi ha svegliato. Mi sono improvvisamente ricordata che non avevo incluso niente sul lavoro con la salute, avevo focalizzato tutto sull'inclusione sociale, la guarigione, il benessere, ma abbiamo bisogno di influenzare la salute.

Enusp lo ha fatto. Siamo stati invitati a Helsinki, in Finlandia dall'*OMS* (Organizzazione Mondiale per la Salute) per la dichiarazione di Helsinki, sottoscritta dai Ministri per la salute di tutti i paesi europei, e non solo da quelli dell'*Unione Europea*. Abbiamo tenuto discorsi e sessioni di domanda e risposta con i ministri.

Abbiamo anche lavorato con il *Dipartimento per la salute* per quanto riguarda la *Carta Verde della Salute Mentale*. La *Carta Verde* è stata rigettata dagli stati membri dell'Unione Europea, perché è stata vista come costrizione e l'UE non può costringere su questioni di salute, ma solo su questioni di sanità pubblica. La *Carta Verde* è stata rimpiazzata con un *Patto volontario per la Salute mentale*. ENUSP non è stata coinvolta fino a che, all'ultimo momento, le è stato chiesto di commentare i documenti, e cominciarono a chiedere anche la nostra opinione. Per quanto riguarda la sanità, abbiamo la reputazione di lamentarci tutto il tempo per i soldi, del resto abbiamo bisogno di collaborare con *Mental Health Europe*, che ha il denaro per gli stakeholders dell'Unione Europea. Per quanto riguarda la salute ci vedono come quelli che esprimono opinioni solo sulla mancanza di soldi. Questo non è leale e molto ingiusto. E' solo nella sanità che siamo trattati così, perché credo che non vogliono sentire il nostro messaggio: *niente su di noi senza di noi*.

Voglio essere positiva, ma come qualcuno che è ancora nel suo viaggio di guarigione, ho trovato pesante lavorare in situazioni che riguardavano la sanità. Per due giorni al mese lavoravo come ispettrice del sistema della salute mentale inglese, così conosco la situazione da entrambe le prospettive. Questo è ciò che dobbiamo fare, lavorare da dentro e da fuori il sistema, che è un atto di difficile equilibrio. Il rapporto "ispettivo" di MDAC (*Mental Disability Advocacy Centre*, <http://www.mdac.info/>) dell'Ungheria, spiega un po' questo ruolo di monitoraggio.

Enusp può muoversi dai margini al centro, e questo può essere fatto senza che perdiamo la nostra credibilità di attivisti. Abbiamo bisogno di sostenerci a vicenda, coloro che sono guariti e coloro che si trovano ancora da qualche parte nel loro viaggio di guarigione. A volte sono un'utente, altre volte sono un'ex-utente, altre una sopravvissuta, ma sopravvissuta, è per me, comunque la parola giusta.

Jan Wallcraft

ENUSP in relazione all'Associazione Psichiatrica Mondiale, al Patto Europeo sulla Salute mentale e alla Convenzione ONU dei Diritti di Persone con Disabilità

Jan ha lavorato a diversi progetti per conto di ENUSP e ha riportato quello che ha elaborato l'anno scorso. La sua presentazione è focalizzata su tre aree della sua attività:

- Partecipazione all'incontro sul *Patto Europeo sulla Salute Mentale* delle ONG (Organizzazioni Non Governative) tenuto a gennaio a Bruxelles;
- Lavoro con l'Associazione Psichiatrica Mondiale (WPA) – ;
- Lavoro per i diritti umani internazionali e come questo si adatti al lavoro con l'Associazione Psichiatrica Mondiale (WPA).

L'incontro delle ONG in Europa, che lavorano insieme per una politica comune sulla salute mentale, ha trattato per la maggior parte il benessere e i problemi di natura sociale, in relazione alla guarigione e alla prevenzione della malattia mentale. Mary Nettle ci aveva dato alcune informazioni sull'incontro:

“Questo è uno dei modi in cui il *Patto* può essere implementato. Il *Patto* stesso è molto specifico, ed è per questo, penso, non siamo stati invitati a essere parte della discussione. Poiché la *Carta Verde* era molto olistica, copriva ogni aspetto del percorso della persona: guarigione, benessere, cura e trattamento. Gli stati membri hanno rigettato la *Carta Verde sulla Salute Mentale* perché diceva loro cosa fare. E nella Sanità in particolare, odiano questo. La Sanità costituisce un problema di competenza di tutti gli stati membri e perciò è stata da loro rifiutata. Questo è stato un po' uno shock per quelli dell'*Unione Europea* perché, stavano costruendo la *Dichiarazione di Helsinki*, che dovrebbe essere stata firmata da tutti i Ministri europei, e perciò avevano l'impressione che fossero maturi i tempi perché la *Carta Verde dell'Unione Europea* fosse pronta. Hanno presentato una *Carta Verde*, che ha rappresentato molto lavoro per me e l'olandese Wilma Boevink che fa parte della Direzione di Enusp, e che oggi non ha potuto presenziare. Non abbiamo saputo nulla del perché l'hanno rifiutata e dopo improvvisamente siamo stati messi di fronte a un *Patto* che si evidenziava come una “carta di lavoro”, non dalla prospettiva degli utenti e sopravvissuti, ma di specifiche aree come vecchiaia, bambini e tutte le più tradizionali pratiche sulla salute. Non c'era niente per quanto riguarda il coinvolgimento degli utenti nel servizio, su rafforzamento (empowerment), guarigione, niente. E' per questo motivo, ne sono sicura, che non ci hanno chiesto di partecipare. Perché non ci sarebbe piaciuto. [...] Così, questo incontro delle *NGO* (ONG) cercava di farci sentire meglio”.

Accanto a Jan, per conto di *ENUSP*, John McCarthy del *Mad Pride* irlandese ha contribuito all'incontro europeo delle ONG. Ha parlato di come lo stigma può essere creato con i trattamenti coercitivi e sotto la legislazione della salute mentale.

Jan ha sottolineato che le leggi nazionali adesso sono in disaccordo con i diritti umani e con il punto di vista delle *Nazioni Unite* sui trattamenti coercitivi. Che c'è un'attenzione rinnovata sui diritti umani e che noi dovremmo essere co-ricercatori.

Jan e John hanno portato il punto di vista su ciascuno degli argomenti menzionati durante questo incontro. I punti che Jan ha esposto per *ENUSP* sono stati:

- **Sull'intervento precoce:**

- che la discussione sull'intervento precoce dovrebbe coinvolgere sempre di più i giovani
 - che l'intervento precoce non deve significare assunzione precoce di psicofarmaci
- **Sulla depressione e il suicidio:**
- Che le politiche nazionali che cercano di prevenire il suicidio, a volte significano semplicemente togliere più libertà agli utenti/sopravvissuti
 - La prevenzione, secondo la legislazione del suicidio, può condurre ad abusi, false statistiche (per esempio che il tasso dei suicidi si è abbassato quando non è vero) o a un uso smodato di sostanze
 - I farmaci prescritti vengono talvolta utilizzati per suicidarsi
 - Osservatorio sul suicidio – dovrebbe significare interazione con la gente, non osservazione silenziosa! A volte le persone con intenzioni suicidarie vengono soltanto osservati, senza interazione, e ciò non va bene
 - Abbiamo bisogno più ricerca del tipo narrativo (e non quantitativo), che ha a che fare con i bisogni della gente
 - Coinvolgere maggiormente i servizi degli utenti/sopravvissuti nella prevenzione del suicidio
 - La prevenzione del suicidio dovrebbe essere più un aiutare la gente a vivere, che semplicemente fermarli dall'uccidersi
 - Abbiamo bisogno di ascoltare di più le storie della gente, aiutarli a soddisfare i loro bisogni e vivere vite soddisfacenti
- **Sull'occupazione e l'ambiente di lavoro:**
- Gli esperimenti clinici non sempre danno la risposta giusta e non dovrebbero essere la sola prova
 - Non vogliamo necessariamente tornare al posto di lavoro, che è molto competitivo e non possiamo sopravviverci
 - Pressioni per dover accettare qualsiasi tipo di lavoro non aiuta, così la linea non dovrebbe essere semplicemente quella di far trovare un lavoro qualunque alla gente
 - Il modello del centro sociale non è necessariamente la risposta a tutto
 - Altre forme di attività, per esempio il volontariato e la creatività, potrebbero essere altrettanto buone, o migliori per alcuni, piuttosto che trovare un lavoro qualsiasi; dovrebbero esserci altre cose disponibili, come la possibilità di studio, e non solo il lavoro.

In generale Jan ha detto, per conto nostro, che noi sosteniamo il lavoro di Pact e apprezziamo che ci abbiano invitati, e che vogliamo aiutare a far crescere il coinvolgimento della gente con le esperienze vissute, ma che ci sono problemi pratici riguardo all'essere coinvolti. Per esempio la maggior parte di noi non ha lavori pagati, e quindi c'è un'implicazione economica per quanto riguarda il nostro coinvolgimento. C'è di buono che ENUSP rappresenta gli utenti e i sopravvissuti di servizi indipendenti, che non sono in obbligo verso le case farmaceutiche o le organizzazioni dei familiari. Abbiamo una lunga storia per quanto riguarda la consultazione e il coinvolgimento degli utenti dei servizi, così possiamo aiutare le ONG a trovare i modi per consultare, coinvolgere e supportare le organizzazioni degli utenti. L'ultimo messaggio che Jan ha rivolto all'incontro delle ONG europee, è che il sostegno dei pari degli utenti dei servizi e l'autogestione siano riconosciuti, supportati e valutati come servizi in sé, e come contributi al benessere e alla prevenzione della malattia e della ricaduta.

Jan è anche stata coinvolta in un gruppo di lavoro dell'*Associazione Psichiatrica Mondiale* (WPA), iniziato dal presidente Juan Mezzich – Psichiatria per la Persona. Uno degli obiettivi fondamentali di questo gruppo è cercare di rivedere il sistema diagnostico internazionale (ICD) e trovare più definizioni o classificazioni centrate sulla persona. Jan è la sola sopravvissuta coinvolta

nel lavoro; di questo gruppo ha ricordato che è lei la persona di cui stanno parlando. Ha ottenuto solo un rimborso per le spese, ma nessuna remunerazione per il lavoro. Ogni quattro anni il WPA tiene un grande evento e l'ultimo è stato tenuto a Praga nel 2008. Poiché il rappresentante di Enusp Gabor Gombos non ha potuto parteciparvi, Jan ha parlato anche per lui durante il congresso quadriennale del WPA sul tema dei diritti umani e delle recenti dichiarazioni e i rapporti delle *Nazioni Unite sui diritti di persone con disabilità*. Jan si è focalizzata in particolare sul rapporto dell'*Incaricato delle Nazioni Unite sulla tortura e i trattamenti disumani e degradanti*, poiché cita la Convenzione e la collega alla tortura. Di seguito il contenuto dei rimanenti slides della presentazione di Jan:

Rapporto alle Nazioni Unite del suo Incaricato Speciale - punti chiave:

- Le persone disabili sono frequentemente soggette a gravi forme di trascuratezza, restrizione, reclusione e violenze fisiche, mentali e sessuali.
- L'Incaricato Speciale è preoccupato che tali pratiche, perpetrate sia nelle istituzioni pubbliche che in ambito privato, rimangano invisibili e non siano riconosciute come torture o altri trattamenti o punizioni crudeli, inumani o degradanti.
- L'Incaricato Speciale esamina l'impiego della reclusione in isolamento. La pratica ha un impatto negativo sulla salute mentale, chiaramente documentato. La reclusione in isolamento dovrebbe essere usata solo in circostanze eccezionali, o quando è assolutamente necessario a scopo di investigazione criminale. In ogni caso, la reclusione in isolamento dovrebbe essere usata per il più breve tempo possibile.
- Le persone disabili vengono spesso segregate nelle istituzioni, comprese le carceri, i centri psicosociali e le istituzioni psichiatriche. Vengono deprivate della loro libertà per lunghi periodi di tempo, che possono durare una vita intera, anche contro la loro volontà, o senza il loro consenso libero e informato.
- Dentro queste istituzioni, le persone disabili sono spesso soggette a indegnità indicibili, vengono trascurate, subiscono severe forme di restrizione e reclusione e violenze fisiche, mentali e sessuali. L'assenza di alloggi adeguati nelle strutture di detenzione, possono aumentare il rischio di abbandono, violenza, abuso, tortura e maltrattamento.
- Persone con disabilità sono esposte a sperimentazioni mediche e a trattamenti sanitari intrusivi e irreversibili senza il loro consenso (come sterilizzazione, aborto e interventi che pretendono di correggere o alleviare una disabilità, come trattamenti di elettroshock e psicofarmaci che alterano la mente, inclusi i neurolettici).
- L'Incaricato Speciale è preoccupato che in molti casi queste pratiche, quando perpetrate contro persone con disabilità, rimangano invisibili o vengano giustificate; e non siano riconosciute come torture o trattamenti o punizioni crudeli, inumani o degradanti.
- La recente entrata in vigore della *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* e il suo protocollo aggiuntivo fornisce un'opportunità per rivedere tempestivamente le linee guida contro la tortura, in rapporto alle persone con disabilità.

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

- Secondo l'articolo 15 di questa *Convenzione*, le persone con disabilità hanno il diritto di non essere oggetto di torture, o di trattamenti o punizioni crudeli, inumani e degradanti, in particolare di sperimentazioni scientifiche e mediche.
- L'articolo 15, paragrafo 2, contiene l'obbligo per gli stati membri di attuare tutte le misure effettive legislative, amministrative e giudiziarie, o altre misure per proteggere le persone con disabilità dalla tortura e dai maltrattamenti, sulla stessa base di tutti gli altri.
- L'articolo 12 riconosce per loro, sulla stessa base di tutti gli altri, il diritto di esercitare la capacità giuridica in tutte le aree della vita, come decidere dove vivere e se accettare dei trattamenti sanitari. Inoltre, l'articolo 25 riconosce che le terapie delle persone con disabilità, devono essere basate sul loro consenso libero e informato.
- L'Incaricato Speciale fa notare che consentire un trattamento e l'isolamento non volontari, va contro i provvedimenti della *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*.

L'Incaricato Speciale e l'alloggio adeguato

- L'Incaricato Speciale fa notare che secondo l'articolo 14, paragrafo 2, gli Stati hanno l'obbligo di assicurare che le persone private della loro libertà siano "provviste di un alloggio adeguato".
- Il rifiuto o la mancanza di fornire alloggi adeguati alle persone con disabilità, può costituire reclusione e condizioni di vita che equivalgono al maltrattamento e alla tortura.

L'Incaricato Speciale sulla restrizione e l'isolamento

- E' importante notare che "un uso prolungato di restrizione può condurre all'atrofia muscolare, a malformazioni pericolose per la vita e perfino alla compromissione degli organi" e un effetto peggiorativo sui danni psicologici. L'Incaricato Speciale fa notare che non può esserci giustificazione terapeutica per l'utilizzo prolungato delle restrizioni, che può costituire tortura o maltrattamento.
- *L'Incaricato Speciale* nota che l'isolamento solitario prolungato e la reclusione delle persone può costituire tortura o maltrattamento.

L'Incaricato Speciale sull'abuso medico e le violazioni

- Nel contesto medico, specialmente in relazione alla sperimentazione o ai trattamenti tesi a correggere e alleviare particolari menomazioni, le persone con disabilità sperimentano spesso seri abusi e violazioni al loro diritto all'integrità fisica e mentale.

L'Incaricato e la psichirurgia

- La pratica della lobotomia e della psichirurgia possono servire come esempi. Più intrusivo e irreversibile è il trattamento, più rilevante è l'obbligo degli Stati di assicurare che professionisti sanitari offrano alle persone con disabilità, cure esclusivamente sulla base del loro consenso libero e informato.

L'Incaricato Speciale e l'elettroshock (ECT)

- L'Incaricato Speciale fa notare che l'elettroshock immodificato può infliggere molto dolore e sofferenza e spesso porta a conseguenze mediche, incluse le fratture spinali, di ossa e legamenti,

deficit cognitivi e possibile perdita di memoria. Questo non può essere considerato come una pratica medica accettabile, e può costituire tortura o maltrattamento.

- Nella sua forma modificata, è di importanza vitale che l'ECT venga effettuato solo con il consenso libero ed informato della persona in questione, incluse le informazioni degli effetti dannosi e i relativi rischi, così come complicazioni cardiache, confusione, perdita di memoria e anche morte.

L'Incaricato Speciale sulla somministrazione forzata degli psicofarmaci

- L'incaricato Speciale fa notare che la somministrazione forzata e non-consensuale di psicofarmaci, e in particolare di neurolettici, per il trattamento di condizioni mentali, ha bisogno di essere esaminato da vicino. A seconda delle circostanze del caso, della sofferenza inflitta e degli effetti sulla salute degli individui, può costituire una forma di tortura o di maltrattamento.

L'Incaricato Speciale sulla deprivazione di libertà

- Molti Stati, con o senza base legale, permettono la detenzione di persone con disabilità mentale in istituzioni, senza il loro consenso libero e informato, sulla base di una diagnosi di disabilità mentale, spesso con criteri addizionali, come quello “di essere pericolosi a se e agli altri” o perché “necessitano di un trattamento”. L'Incaricato Speciale riporta che l'articolo 14 della *Convenzione* proibisce le deprivazioni illegali e arbitrarie di libertà, e l'esistenza di una disabilità come giustificazione per la deprivazione della libertà.
- In certi casi, la deprivazione di libertà arbitraria e illegale, basata sulla presenza di una disabilità, potrebbe infliggere molta sofferenza o dolore all'individuo, e questo cadrebbe sotto lo sfera d'azione della *Convenzione contro la Tortura*. Quando si valuta il dolore inflitto attraverso la deprivazione della libertà, devono essere considerati la lunghezza dell'istituzionalizzazione, le condizioni della detenzione e il trattamento inflitti.
- Prima dell'entrata in vigore della *Convenzione*, l'esistenza di una disabilità mentale rappresentava un motivo legale per la deprivazione della libertà e la detenzione, sotto la legge internazionale dei diritti umani. La *Convenzione* parte radicalmente da questo approccio, proibendo la deprivazione della libertà, considerata discriminatoria perché basata sulla presenza di una qualsiasi disabilità, inclusa quella mentale o intellettuale, che diventerebbe quindi discriminatoria. L'articolo 14, paragrafo 1 (b), della *Convenzione* afferma senza ambiguità, che “l'esistenza di una disabilità non può in nessun caso giustificare la deprivazione di libertà”.

Firmatari della *Convenzione delle Nazioni Unite*

Alla data della stesura di questo report, 46 Stati fanno parte della *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*.

La *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* è il primo trattato che contempla la possibilità di organizzazioni regionali per l'integrazione, in aggiunta a quelle statali, che possono diventare firmatari della *Convenzione*, e l'articolo 44 regola tali possibilità.

La *Comunità Europea* è firmataria della *Convenzione*.

L'Incaricato Speciale sui cambiamenti necessari alle leggi

- La legislazione che autorizza l'istituzionalizzazione di persone con disabilità a causa della loro disabilità, senza il loro consenso libero e informato, deve essere abolita.
- Ciò deve includere l'annullamento dei provvedimenti che autorizzano l'istituzionalizzazione di persone con disabilità, finalizzata alla loro cura e al loro trattamento, senza il loro consenso libero e informato, così come i provvedimenti che autorizzano la reclusione di persone con disabilità basati sul presupposto che potrebbero costituire un pericolo per se e per gli altri, in ogni caso quando i motivi della cura, del trattamento e della sicurezza pubblica siano collegate, dal punto di vista legislativo, a un'apparente o diagnosticata malattia mentale.

All'intervento di Jan è seguita una breve discussione sulla *Convenzione delle Nazioni Unite sulle persone con disabilità*, ed è stata condivisa l'opinione che abbiamo uguali diritti sulla carta, ma che la strada per farli diventare reali sarà ancora lunga. Abbiamo preso atto dell'importante contributo dei sopravvissuti Gabor Gombos e Tina Minkowitz, nella creazione della *Convenzione*.

Jasna Russo ed Erik Olsen

Enusp e la ricerca europea: principi, progetti correnti e prospettive.

Jasna ha presentato una sintesi dello stato attuale del coinvolgimento di Enusp nella ricerche a livello europeo.

“Esiste un crescente interesse per quanto riguarda la collaborazione degli utenti e sopravvissuti alla psichiatria; nelle ricerche viene riconosciuta la nostra esperienza per quanto riguarda la discriminazione e la guarigione, data la nostra diretta conoscenza dei servizi, delle crisi di salute mentale e dei relativi trattamenti, che possono diventare molto utili per la produzione di nuove conoscenze. Il coinvolgimento degli utenti/ex-utenti non è riscontrabile solo nel Regno Unito e nei paesi scandinavi, ma anche nella Sanità pubblica dell’Unione Europea e nei programmi di ricerca. Quando vengono chieste proposte di progetti, ci si focalizza spesso sulla questione di come saranno consultate le persone direttamente coinvolte, oppure come beneficiranno dai progetti stessi. Dato che Enusp è l’unica *Ong* europea internazionale, che unisce utenti e sopravvissuti alla psichiatria, diventa un partner attraente e potente nella competizione per i fondi per la ricerca, in numerosi campi come la salute in generale e quella mentale, i diritti umani, le politiche occupazionali e anti-discriminatorie, oppure la psichiatria.

La mia esperienza personale come membro della Direzione mi dà la possibilità di dire che quindici anni fa (sono stata nella presidenza dal 1994 al 1997), non ricordo che ci abbiano mai consultati o invitati ad unirvi a un progetto di ricerca. Questa situazione è cambiata definitivamente, e negli ultimi anni la direzione di Enusp si è occupata, nel contesto della ricerca europea, di diverse proposte di collaborazione. Tuttavia, rispetto al nostro coinvolgimento nella ricerca, non abbiamo finora creato alcuna politica ufficiale come organizzazione, e abbiamo considerato ciascuna proposta molto attentamente. Ho potuto osservare che i due problemi decisivi nel prendere le decisioni sono stati i seguenti:

- 1) l’argomento e la metodologia della ricerca proposta
- 2) il modo nel quale Enusp potrebbe venir coinvolta.

La maggior parte delle nostre decisioni hanno avuto esito negativo, perché è successo raramente che questi due criteri ci abbiano soddisfatto. E’ anche successo che quando abbiamo trovato degli argomenti rilevanti per i servizi degli utenti e sopravvissuti, abbiamo avuto l’impressione che il nostro coinvolgimento non venisse preso seriamente in considerazione: ad esempio siamo stati invitati a partecipare all’ultimo momento, a volte solo due settimane prima del termine per la presentazione del progetto, dopo che il disegno del progetto era già stato deciso. Si aspettava da noi che discutessimo lunghi documenti, quando erano già pronti per la presentazione, praticamente da accettare così com’erano, perché non c’era più tempo per cambiamenti o suggerimenti che eventualmente avremmo potuto fare.

E’ ovvio, per quanto riguarda questo genere di inviti, che ciò di cui avevano bisogno era il nostro nome per la presentazione della ricerca, ma non il nostro contributo sostanziale, di modo che rifiutare collaborazioni di questo tipo non è stata una decisione molto difficile. D’altra parte ci è anche successo di essere stati presi molto sul serio e di essere stati invitati ad uno stadio ancora precoce della discussione del progetto e del nostro ruolo in esso, ma che abbiamo ancora deciso di non collaborarvi, a causa della nostra decisa disapprovazione del progetto di studio; ad esempio quando il disegno dello studio era solo quantitativo e includeva una collezione di materiale genetico su larga scala.

In aggiunta a questi problemi fondamentali, che sono da un lato gli argomenti delle ricerche e la metodologia, e dall'altro la comprensione del nostro coinvolgimento e del nostro ruolo, persino quando entrambi questi criteri importanti sono interamente raggiunti: c'è ancora un terzo problema, di natura tecnica e quindi meno fondamentale degli altri due, ma può lo stesso impedire il nostro coinvolgimento. L'*Unione Europea* copre sempre il 60% e in alcuni casi fino all'80% dei costi per i progetti, che vuol dire che il resto dei fondi dovrebbe essere coperto dai collaboratori coinvolti. Per un'organizzazione come l'ENUSP anche il 20% dei costi totali è un grande problema e questo indebolisce naturalmente la nostra posizione di collaboratori. Come già saprete, la ricerca europea e i progetti di salute pubblica, avvengono sempre in almeno tre differenti paesi, ma questo numero a volte arriva a venti. C'è sempre un'istituzione o un'organizzazione che agisce come coordinatore e ci sono due tipi di collaboratori del progetto – associati o collaboratori. I soci hanno connessioni più forti con il progetto: essi fanno il lavoro, e condividono le responsabilità e i fondi. Finora Enusp è diventato il partner associato di un solo progetto europeo nel campo della salute pubblica. Il nome di questo progetto è VALUE+ ed è coordinato dal *Forum dei Pazienti Europei* (European Patients Forum <http://www.eu-patient.eu>) di cui Enusp è uno dei soci fondatori.

VALUE+ è iniziata a febbraio dell'anno scorso e durerà fino al 2010. Questo progetto esplorerà il coinvolgimento di organizzazioni di utenti nei progetti finanziati dall'Unione Europea negli ultimi dieci anni, al fine di identificare le buone pratiche e gli ostacoli al coinvolgimento dei pazienti, nei progetti di salute pubblica e non solo di salute mentale.

La principale premessa che è anche espressa nel nome VALUE+, è un coinvolgimento dei pazienti pieno di significato, che porti a migliorare i risultati del progetto, e che li metta sempre più in grado di contribuire effettivamente a migliorare la qualità delle cure sanitarie. Elisabeth Winder, che non ha potuto venire a questo seminario, lavora con VALUE+ tramite l'Enusp, e noi speriamo di beneficiare di questa partecipazione per avere la possibilità di lavorare al tema del coinvolgimento degli utenti dei servizi di salute mentale, nel più largo contesto del coinvolgimento dei pazienti in generale.

Enusp avrà anche un piccolo ruolo nel progetto ITHACA (<http://www.ithaca-study.eu>). Il nome completo di questo progetto è *Institutional Treatment Human Rights and Care Assessment* (Trattamento Istituzionale, Diritti Umani e Valutazione dei Servizi). Ha luogo in sedici paesi europei e mette a fuoco la valutazione dei diritti umani e le cure mediche in generale, in diverse situazioni residenziali psichiatriche. Una parte dei ricercatori sugli utenti/sopravvissuti ha lavorato e lavora ancora su questo progetto, inclusi Anna (Ungheria) e io. Enusp avrà il ruolo di consulente quando, alla fine, si arriverà alle raccomandazioni del progetto.

Prima di passare a Erik vorrei dire ancora due cose durante i lavori di questo corto sommario. Una è la domanda: pensate che sarebbe una buona idea creare un giornale che definisca alcuni dei principi del coinvolgimento nella ricerca e lo pubblichi sul sito? Un'altra è: come potete vedere fino adesso non abbiamo preso alcuna iniziativa come organizzazione per fare ricerca. Abbiamo solo corrisposto a diverse proposte di partenariato. C'erano molte buone ragioni, come per esempio semplicemente non avere risorse per fare questo tipo di lavoro. Ma forse è tempo di cambiare e incominciare a cercare soci che ci vadano bene e che ci sostengano. Ho dimenticato di menzionare il coinvolgimento di Enusp nella rete internazionale per il partenariato nella ricerca, iniziato dal *Centre for Excellence in Interdisciplinary Mental Health* (Centro per l'Eccellenza nell'Interdisciplinarietà nella Salute Mentale) dell'Università di Birmingham (www.ceimh.blam.ac.uk). Questa piccola rete può essere il punto di partenza per cercare partners con cui ci piacerebbe collaborare”.

Erik ha presentato la sua idea di ricerca, relativa alle competenze delle organizzazioni di utenti e sopravvissuti attraverso l'Europa. Ha iniziato col parlarci del suo coinvolgimento nel Forum Europeo per le Disabilità (*European Disability Forum - EDF*) e le differenze che vede tra la discussione sui diritti umani nell'ambito della salute mentale e le legislazioni riguardanti i disabili e i loro diritti.

Se la situazione concernente i nostri diritti dev'essere cambiata, le organizzazioni degli utenti devono diventare più forti, e così il tema della capacità di costruire diventa ancora più importante”.

Erik ha anche partecipato alla Scuola estiva dell'Università di Leeds, con il progetto ERADE parte di EDF, dove lavorava alla ricerca sulla disabilità. Di seguito le sue diapositive con alcuni commenti della sua presentazione.

Ricerca – Perché?

- ▣ Perché normalmente siamo “parassitati”
- ▣ Noi stessi dobbiamo sollevare le questioni, fare il progetto della ricerca e analizzare i risultati
- ▣ La ricerca che viene fatta oggi, riflette i bisogni dei professionisti e dell'industria medica ecc. ... e loro ne avranno i benefici.

“Le persone disabili dovrebbero essere quelle che decidono su che tipo di ricerca sia necessario, perché conoscono i loro problemi. Quando qualcun altro conduce la ricerca, ruota sempre intorno al loro interesse. La ricerca è semplicemente conoscenza e quando la conoscenza è il linguaggio del potere, vuole controllare la tua area. Mi dispiace dirlo, ma è così. E se possiamo fare ricerca possiamo far vedere che cos'è la discriminazione nella realtà. [...] C'è un sacco di soldi nella ricerca e spesso quando gli psichiatri o altri cercano fondi per la ricerca hanno bisogno della voce degli utenti. Ci usano e ci sputano fuori. Non abbiamo nessuna influenza, perciò secondo me la sola via è iniziare da soli la nostra ricerca.”

Qual'è il nostro ruolo, paragonato a quello delle organizzazioni della salute mentale?

- ▣ Siamo vittime di discriminazione?
- ▣ Riceviamo lo stesso ammontare di fondi delle organizzazioni di professionisti o miste?
- ▣ Perché in alcuni paesi le organizzazioni nazionali sulla disabilità permettono soltanto ai non disabili di rappresentarci?

“Perfino in Danimarca, il mio paese, come organizzazione degli utenti non riusciamo ad essere membri del *Forum nazionale delle disabilità*, perché le organizzazioni sulla salute mentale siedono là. In alcuni paesi, ci sono organizzazioni miste, ed evitano ogni coinvolgimento da parte degli utenti [... Un sacco di gente parla a nome nostro”.

“Vorrei chiedere ad ogni organizzazione degli utenti europea, quanti soldi riceve e paragonarlo alle organizzazioni sulla salute mentale composti da professionali e altri”

Priorità: documentazione della situazione.

Organizzazioni sulla Salute mentale	Budget annuale in \$
Mencap	329.000.000 \$
Forum Europeo sulle disabilità	1.400.000 \$

Mental Disability Advocacy Center	673.000 \$
EUFAMI	424.000 \$
ENUSP	8.000 \$

Fonte: HSCNEWS International Aug-Sept 2008

“Voglio soltanto mostrare il tipo di domande che voglio sollevare. Questo è un questionario pilota, non è perfetto”.

Ricerche condotte dagli utenti

Il cambiamento reale e sostenibile avrà luogo quando il gruppo obiettivo (target) sarà abbastanza forte per poter giocare un ruolo significativo in tutte le aree.

Questionario pilota:

Questioni organizzative:

- Qual è il nome della tua organizzazione?
- Che tipo di organizzazione?
- In che anno è nata la tua organizzazione?
- E' un'organizzazione nazionale?
- Esistono rami regionali locali?
- Esistono membri?
- Quanti sono?
- Chi può essere membro?
- Che tipo di democrazia esiste?
- Esiste una Direzione?
- Se sì, quanti sono utenti?
- All'assemblea generale possono votare solo gli utenti?

Aspetto finanziario:

- Qual è il budget annuale complessivo?
- Da dove arrivano i soldi?
- A quanto ammonta la spesa?
- Quanto del budget complessivo arriva dal finanziamento di progetti?
- Siete membri a pieno titolo della “Organizzazione Nazionale dei Disabili”?
- Se no, perché?
- Quanti lavorano come volontari?
- Quanti sono impiegati salariati?
- Dimensione dei locali delle organizzazioni.

Questioni politiche:

- Quali pensi che siano i tre più importanti temi politici nel tuo lavoro?

“Questo tipo di ricerca potrebbe rappresentare un progetto congiunto tra *Forum Europeo delle Disabilità*, l'Università di Leeds ed *Enusp*. Non siamo ricercatori in quanto tali e abbiamo bisogno di tutta la conoscenza pratica, ma dobbiamo controllare il disegno della ricerca e le domande”.

Ultime parole

- ▣ “Spazi propri” – I professionisti potrebbero non pensarci, ma essi hanno lo spazio libero dove si vedono senza di noi – conferenze, sviluppo qualitativo, educazione e così via – lo stesso piacerebbe averlo anche noi.
- ▣ Assoluta trasparenza sul loro sito: chi riceve denaro dalle industrie farmaceutiche e quanti-.....Come minimo.
- ▣ Non vogliamo appoggiare la capacità delle industrie farmaceutiche a costruire la capacità di mantenere gli utenti nel ruolo di pazienti...

Erik ha concluso, mettendo di nuovo in luce di quanto sia importante costruire delle competenze per le organizzazioni degli utenti: Se noi corriamo semplicemente in giro e diciamo: sono fiero di essere in questo o quel comitato, allora le organizzazioni degli utenti cadranno a pezzi. Penso che abbiamo bisogno di visioni e la mia visione è un'Università amministrata dagli utenti per la salute dell'anima, o qualcosa di simile”.

Discussione

Alle presentazioni è seguita un'ora di discussione che è iniziata con alcune ulteriori domande circa il coinvolgimento di Jan con WPA e critiche alle diagnosi psichiatriche.

“I professionisti non si prendono il tempo per cercare di conoscere le persone e iniziare poi una ricerca dinamica insieme alla persona. [...] Loro saltano semplicemente alle diagnosi, vi si incollano e spesso hanno torto”.

C'è stato un breve scambio di alternative alla diagnosi come il metodo del dialogo aperto o l'idea che dovremmo addestrare i professionisti o noi stessi su come disimparare la diagnosi, perché le persone vi spariscono dentro”.

Un partecipante ha osservato che tutte le presentazioni avevano una cosa in comune, e cioè “che il nostro linguaggio non è nel *loro* linguaggio” e la domanda rimane: “come possiamo mettere le *nostre* parole nelle *loro* discussioni biologiche”?

La maggior parte della discussione è continuata sulla ricerca e se fare ricerca fosse per noi una via praticabile.

“Nel Regno Unito la ricerca è dove siamo brava gente. Siamo matti ma nella ricerca siamo ok. E' il Governo che dice che dobbiamo essere coinvolti. Sono stati brevemente presentati due libri che sono stati pubblicati nel Regno Unito in aprile dagli editori presenti al seminario: *This is Survivor Research* (<http://www.pccs-books.co.uk/product.php?xProd=467>) e *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research* (<http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-0470997958.html>).

La questione su come iniziare nei Paesi dove non esistono né ricerche di sopravvissuti né un coinvolgimento degli utenti, ha dato luogo a un vivo scambio di esperienze e di idee.

Alcuni hanno pensato che si può iniziare a fare ricerca senza finanziamenti, fare piccole inchieste e cercare il contatto con le Università. Altri hanno constatato che la gente delle Università non è veramente interessata a cooperare con noi, a meno che non ne sia costretta. In alcuni posti la ricerca degli utenti è iniziata perché c'erano utenti che già lavoravano all'Università ed era chiaro che non avrebbero potuto avere i fondi solo come utenti dei Servizi di salute mentale. Un'altra idea è stata quella che le nostre organizzazioni degli utenti potevano coinvolgersi nei progetti di ricerca europei, i quali spesso richiedono un ruolo per gli utenti. Questo potrebbe essere un modo per iniziare il coinvolgimento degli utenti/sopravvissuti in paesi dove non c'è ancora. C'è anche stata

una concreta condivisione di esperienze e di esempi, su come chiedere dei fondi per la ricerca in diversi Paesi. Il nostro sito potrebbe essere usato di più per lo scambio di informazioni e per la presentazione di progetti per utenti/sopravvissuti.

Ma ad un certo punto della discussione è stata sollevata una questione fondamentale, e cioè se tutti noi dovremmo fare ricerca, o se essere coinvolti nella ricerca è l'unico modo per realizzare “nothing about us without us”. E' stato suggerito con forza che la ricerca potrebbe appartenere a un campo di interesse per alcuni di noi, ma non per tutti. A questo punto abbiamo continuato a parlare più in dettaglio di quello che pensiamo sia esattamente la ricerca, e come collegarla agli altri argomenti della nostra agenda, per esempio al processo di implementazione della nuova *Convenzione delle Nazioni Unite sul diritto delle persone con disabilità*. Il trattamento coercitivo ha rappresentato per lungo tempo un argomento per Enusp. Alcuni di noi sentono che dovremmo prendere atto dell'evidenza della sproporzione tra la realtà dei nostri diritti umani e il contenuto della *Convenzione*, e che questa presa d'atto riguarda il fare ricerca, e che la ricerca è un possibile e legittimo modo per sviluppare il tema della coercizione.

Gli altri hanno pensato che dovremmo discutere molto più in dettaglio la terminologia che usiamo in relazione alla ricerca condotta da utenti/sopravvissuti, al supporto dei pari ecc.

“Ho provato a togliere il termine *utenti* dal nome dell'organizzazione. Non so cosa usiamo? E' il *loro* termine – e usiamo i *loro* servizi”.

Abbiamo ripensato al seminario di Kolding, Danimarca (1994), dove avevamo ampiamente discusso la definizione di noi stessi, in particolare sull'essere disabili o meno. (Vedi il rapporto “Our Own Understanding of Ourselves” (“La comprensione di noi stessi”), www.enusp.org).

“Abbiamo avuto un fitto scambio di opinioni e possiamo spendere tutta la nostra energia e il nostro tempo a descriverci. La denominazione della nostra organizzazione, che cerca di includere tutti, è molto lunga”.

Siamo stati tutti d'accordo a non continuare questo dibattito, ma anche a essere più precisi quando parliamo di ricerca, perché ci sono “filosofie differenti dietro il nostro pensiero”. Abbiamo continuato focalizzandoci sulla questione di cosa ENUSP possa fare concretamente. Tra le idee che ne sono scaturite c'è quella di seminare informazione e di comunicare di più tra noi. Qualcuno ha suggerito di iniziare una newsletter. Alla fine è stato sottolineato che per essere in grado di attuare qualunque tipo di lavoro, dobbiamo rafforzarci come organizzazione, e questa deve rappresentare la nostra priorità.

Gruppi di lavoro

Al fine di ottenere il massimo dal seminario e dare a ciascuno abbastanza spazio per il suo contributo, ci siamo divisi in tre gruppi. Ogni gruppo ha avuto un facilitatore e un'ora e mezza per lavorare su tre questioni:

- 1) Quali dovrebbero essere le priorità di Enusp nei prossimi anni?
- 2) Qual è il modo migliore per lavorarci?
- 3) Qual è il contributo che tu e la tua organizzazione siete in grado di dare?

Questi sono i risultati dei gruppi di lavoro presenti all'assemblea plenaria, seguiti da una discussione:

Gruppo 1

Questo gruppo ha iniziato a raccogliere tutte le idee a proposito delle priorità di ENUSP per i prossimi anni:

- promuovere più campagne informative (più interazione) per rafforzare il partenariato tra le organizzazioni degli utenti;
- trovare le informazioni (ricerca e legislazione) circa le attuali condizioni nei paesi membri, perché si possa fare qualcosa riguardo ai problemi (stigma/discriminazione), agendo sui massmedia;
- sviluppare coscienza;
- incoraggiare gli utenti/sopravvissuti ad alzare la loro voce;
- arte e cultura: collaborazione/partecipazione;
- collaborazione con organizzazioni su più vasta scala, al fine di essere meglio conosciuti negli stati membri, inclusi gli stati non appartenenti all'EU;
- trovare stabili finanziamenti per ENUSP;
- implementare le convenzioni delle Nazioni Unite;
- prospettive degli utenti su problemi familiari (ad es. parentela); inclusione sociale;
- dignità di organizzazione attraverso la creazione di strutture democratiche, trasparenti e interattive (voto elettronico...).

Da questa discussione iniziale il gruppo si è diviso in tre piccoli gruppi e sono derivate le tre principali priorità:

- 1) costruire solide fondamenta per ENUSP, che include anche avere solide fondamenta nei gruppi di utenti locali e nazionali;
- 2) inclusione sociale e
- 3) ricerca e legislazione.

Successivamente si è discusso su come ciò si potesse realizzare. Abbiamo bisogno di svegliare la coscienza sul lavoro che Enusp fa, sul piano politico e mediatico, all'interno delle organizzazioni associate. Dovremmo minimizzare le difficoltà pratiche come le diverse lingue, l'essere su un punto diverso nel percorso della guarigione, ecc. Minimizzare non significa semplicemente non parlare di queste difficoltà, significa riconoscerle ma senza permettere loro di dominare il nostro pensiero in quanto organizzazione.

Vogliamo essere un'organizzazione indipendente, autosufficiente, ma avere dei partners, perciò in tutte le nostre partecipazioni abbiamo bisogno di enunciare che siamo indipendenti ed autosufficienti.

Infine, qual è il nostro contributo?

Il pagamento della nostra quota associativa potrebbe essere un modo. Chi ha difficoltà può invece contribuire con il lavoro volontario. Il quattro giugno di quest'anno – 2009, avranno luogo le elezioni del Parlamento Europeo. Potremmo incoraggiare i candidati a prendere informazioni sul problema della salute mentale e su Enusp. E' questo il momento in cui essi sono molto disponibili ad informarsi, perché vogliono essere votati. Tutti noi abbiamo un voto come cittadini e possiamo usarlo.

Si può aiutare proponendo delle ricerche per noi – cercando partners e proponendo collaborazioni. Sarebbe bello incontrarsi di nuovo tra sei mesi, anche per dare continuità a questo gruppo e vedere cos'è successo. Un'altra idea è quella di organizzare riunioni di utenti su scala regionale.

Gruppo 2

Sembra che rafforzare la Direzione sia prioritario, per rendere fattibile qualsiasi cosa. Questo potrebbe facilitare l'accrescimento della comunicazione tra i gruppi di utenti, e rafforzare il movimento degli utenti. Il rafforzamento della Direzione può essere attuato con:

- la condivisione del carico di lavoro;
- sostegno del lavoro di rete;
- supplire alle assenze della Direzione;
- assicurare che i membri della Direzione siano attivi;
- incoraggiare le organizzazioni a pagare la loro quota associativa, spiegando loro come vengono utilizzati i soldi;
- fare collegamenti reciproci attraverso la rete, tra Enusp e le organizzazioni degli utenti.

E' stato discusso il completamento della Direzione con le rappresentazioni regionali e sub-regionali e i partecipanti sono stati invitati a sostenerne l'adozione.

Le attività di Enusp potrebbero essere migliorate mediante la formazione, la ricerca e l'autogestione. I membri individuali potrebbero offrire agli altri membri di Enusp l'addestramento di particolari competenze.

Abbiamo già delle competenze e su questa base potremmo svilupparci. In genere non condividiamo la nostra esperienza e la nostra conoscenza e abbiamo bisogno di sviluppare la comunicazione.

Qualcuno ha lanciato l'idea di usare il sito web per gli annunci di persone che offrono formazione, così che essi possano viaggiare verso altri paesi e aiutare con un certo tipo di cose

come costruire un'organizzazione, come utilizzare gli strumenti di guarigione. Le competenze di queste persone potrebbero essere approvate dalla Direzione.

Se ci fossero fondi disponibili, i membri della Direzione potrebbero essere invitati a riunioni locali o regionali per presentare Enusp e diffondere informazioni sul nostro lavoro. Un'altra idea era di fare una sorta di osservatorio dei diritti umani, così che ogni volta che c'è un problema in un paese, noi ci mobilitiamo, anziché limitarci alla sola risposta.

Ma per fare ciò servirebbero collegamenti alle organizzazioni sui diritti umani. In questo gruppo c'è stata un'ampia discussione a proposito del sito web, perché sembra essere molto importante per la comunicazione.

Si potrebbe utilizzare il sito web per spiegare come gli utenti/sopravvissuti possono lavorare a livello europeo, potrebbe diventare una piattaforma per più informazioni e rapporti; ma per farlo c'è bisogno di un piccolo gruppo di gente che si occupa del sito web. Tutti i membri e amici di Enusp potrebbero mettere un link nel loro sito web per dare visibilità a Enusp.

L'altro argomento è stato la prossima assemblea generale, pianificata per il prossimo anno in Grecia e la domanda di quali siano le aspettative minime di questo meeting e di cosa sia necessario per l'allocatione e il viaggio.

Gruppo 3

La priorità è quella di rafforzare Enusp, perché è un'organizzazione di valore con molti potenziali. In questo gruppo c'è stata una lunga discussione se Enusp debba creare alleanze con Mental Health Europe, a causa del pericolo di isolarsi completamente, piuttosto che stare da sola.

Ciò di cui Enusp ha assolutamente bisogno sono i fondi per ottenere un ufficio, la segretaria e la possibilità di comunicare e svilupparsi. E' stato riconosciuto che i fondi arrivano generalmente con i progetti e che per esempio fare ricerca non significa che hai rinunciato alla tua agenda o ai tuoi valori. Non deve esserci contraddizione tra gli scopi dell'organizzazione e la sottoscrizione dei progetti. Un'ulteriore priorità è stata quella di consolidare la comunicazione sia attraverso degli eventi o scambiando informazioni attraverso la rete. Tutto questo potrebbe essere possibile acquisirlo mediante il dialogo e la partecipazione di *Mental Health Europe*. Ciò non dovrebbe essere in contraddizione con la nostra indipendenza, perché potremmo chiedere anche solo un aiuto logistico, così com'è avvenuto per questo seminario. C'è stata l'idea di identificare i membri di MHE, a livello locale, e di contattarli mettendosi in contatto con loro e con i politici, e diffondendo il messaggio di Enusp, ad esempio chi rappresentiamo e su cosa stiamo lavorando. La ricerca è stata individuata come un modo possibile e un brain storming, su che tipo di ricerca dovremmo iniziare. Potremmo partire con l'investigare la legislazione sulla salute mentale e i modi nei quali essa si oppone a ciò che la convenzione delle *Nazioni Unite* sui diritti delle persone con disabilità promuove. Il tipo di ricerca potrebbe anche rafforzare gli utenti individuali, le organizzazioni locali ed Enusp. Altri argomenti specifici potrebbero rappresentare l'investigazione sul trattamento coercitivo o la conoscenza riguardo la guarigione, degli utenti/sopravvissuti.

Il possibile contributo concreto dei partecipanti di questo gruppo include: fornire localmente consulenze legali sulla violazione dei diritti umani, essere una persona di collegamento per Enusp; scrivere proposte di ricerca e documenti; contattare organizzazioni membro e chiarire le cose a proposito delle quote associative; pianificare per l'assemblea generale; intensificare il contatto locale con l'MHE e il Parlamento Europeo a Bruxelles; essere semplicemente un membro di Enusp e lavorare sulla propria costruzione di competenze; creare un libretto informativo con un glossario che contiene domande come: cos'è Enusp? cos'è il movimento dei sopravvissuti? cos'è il trattamento sanitario obbligatorio? ecc.; comunicare la storia e lo statuto di Enusp ai membri.

Discussione conclusiva

Ci sono state molte somiglianze nei risultati dei gruppi di lavoro, ad esempio: costruire fondazioni, rafforzare il consiglio di amministrazione di *Enusp* come organizzazione. “C’è anche un punto fondamentale, e cioè che non possiamo fare niente senza soldi. Possiamo provare e fare finta che stiamo molto bene e che siamo un’organizzazione che sta molto bene in salute, ma abbiamo bisogno di essere sinceri almeno con noi stessi. Abbiamo bisogno di risorse che ci consentano di consultare di più i nostri membri, invece che dire semplicemente: ciò è quello che abbiamo fatto”.

“Penso alla vecchia frase degli Stati Uniti: "Non si tratta di ciò che gli Stati Uniti possono fare per noi, ma di ciò che voi potete fare per gli Stati Uniti". Io direi: "Non si tratta di ciò che la Direzione può fare per voi, ma di ciò che voi potete fare per il consiglio di amministrazione. [...] La mia idea è che ognuno di voi torni alla propria organizzazione e si esprima su chi prenderà la responsabilità di essere la persona di contatto con l’amministrazione”.

Le priorità su cui abbiamo convenuto sono:

- il rafforzamento della Direzione e della comunicazione con i gruppi membri;
- ricevere le quote di associazione;
- produrre una pagina di testo per il sito web, con la spiegazione di come le quote associative vengono usate.

Alcuni hanno offerto sostegno alla Direzione ed è stato suggerito che essi contattino la Direzione, dicendo che tipo di lavoro essi possono offrire ed essere poi a loro volta contattati.

Ulteriori suggerimenti:

- una breve, comprensiva e aggiornata informazione su *Enusp* che possa poi essere tradotta in altre lingue;
- volontari potrebbero tradurre più contenuti del sito di *Enusp* in altre lingue;
- la Direzione potrebbe scrivere un foglio sulle proprie attività;
- si potrebbe creare una nuova newsletter di *Enusp*;
- iniziare piccole reti di persone di diversi paesi interessati a specifici temi come ricerca o guarigione.

Negli ultimi dieci minuti è partita la discussione sulla nostra futura relazione con MHE, dopo questo seminario.

E’ stata rilevata la difficoltà che l’MHE può finanziare solo stati membri dell’Unione Europea, mentre i membri di *Enusp* non sono solo quelli appartenenti all’Unione Europea. Altre difficoltà riguardano il nostro passato coinvolgimento con l’MHE e anche alcune delle regole organizzative. Su ciò sono state espresse opinioni opposte e abbiamo deciso di rimandare questo argomento alla riunione della Direzione.

Alla fine è riemerso il problema delle quote associative ed è stata espressa insoddisfazione. “L’ammontare delle quote associative dipende dal numero dei membri che un’associazione conta. Noi siamo piuttosto numerosi e vogliamo sapere quanto ci compete delle quote associative. [...] Se i resoconti fossero distribuiti, sapremmo cosa fare, così invece per noi rappresenta un problema”.

“Abbiamo avuto una lunga conversazione a proposito del valore del denaro in relazione alle quote associative del nostro gruppo. Sappiamo che questo è un problema e non cerchiamo di sottrarci. Abbiamo informato tutti coloro che vogliono sentire. Oggi cerchiamo di fare un passo avanti, di essere costruttivi.

La Direzione tiene degli incontri via internet perché è tutto ciò di cui possiamo disporre e nessuno di noi ha il tempo di scrivere i resoconti, di batterlo, perché non abbiamo un lavoratore pagato, o niente del genere. Lottiamo duramente per fare le cose, che sta diventando troppo. Abbiamo bisogno di lavorare insieme per cercare di migliorare”.

Qualcuno ha spiegato che le quote di iscrizione sono state introdotte durante l’ultima assemblea generale di Enusp a Vejle, in Danimarca e che nessun delegato era contrario, ma alcuni si erano astenuti.

“Il fatto di non avere finanziamenti discrimina gli utenti nell’Unione Europea e se non vi rendete di questo, non vedete qual’è lo stato delle cose”.

“Dopo aver pagato le quote di iscrizione mi sono sentito più connesso a Enusp rispetto a prima. E ogni ammontare è l’ammontare. Questo è il concetto di solidarietà!” Il Seminario è stato chiuso da Mary Nettle: “Abbiamo avuto, penso, un giorno e mezzo molto validi, che abbiamo tentato di costruire insieme, ma ne è valsa la pena. Siete arrivati tutti, avete avuto idee che hanno veramente aiutato quelli di noi che si battono perché Enusp continui. Perciò vorrei dire grazie a tutti voi. E’ stato fantastico”.