

Reti Internazionali degli Utenti Psichiatrici e organizzazioni ad esse correlate

Pino Pini

Gennaio 2012

Indice

Premessa

Un antefatto significativo all'indomani della seconda guerra mondiale

Ricerca di nuovi modelli di lavoro territoriale, associazioni per la salute mentale e gruppi di auto aiuto psichiatrico. Un'esperienza.

Alcuni momenti precedenti la costituzione di reti internazionali di utenti

A) Organizzazioni non governative internazionali (o di rilevanza internazionale) che non ricevono finanziamenti dall'industria farmaceutica

A1) Organizzazioni di utenti psichiatrici

A1a) ENUSP (European Network of Users and Survivors of Psychiatry)

A1b) WNUSP (World Network of Users and Survivors of Psychiatry)

A1c) MFI (Minfreedom International)

A2) Organizzazioni miste (professionisti, utenti, familiari, volontari etc.)

A2a) MHE (Mental Health Europe)

A2b) Mind

A2c) IMHCN (International Mental Health Collaborating Network)

A2d) INTERVOICE (International Network for Training, Education and Research into Hearing Voices)

A3) Organizzazioni di psichiatri

A3a) CPN (Critical Psychiatry Network)

B) Organizzazioni non governative internazionali (o di rilevanza internazionale) che ricevono finanziamenti dall'industria farmaceutica

B1) Organizzazioni di familiari

B1a) NAMI (National Alliance on Mental Illness)

B1b) EUFAMI (European Federation of Families of People with Mental Illness)

B2) Organizzazioni miste (professionisti, utenti, familiari, volontari etc.)

B2a) WFMH (World Federation for Mental Health)

B2b) GAMIAN (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Network)

B3) Organizzazioni di psichiatri

B3a) WAPR (World Association for Psychiatric Rehabilitation)

B3b) WPA (World Psychiatric Association)

B3c) APA (American Psychiatric Association)

C) Industria farmaceutica

D) Organizzazioni internazionali inter-governative

Da) UN/WHO (United Nations/World Health Organization)

Db) EU (European Union)

Conclusioni

Bibliografia

Legenda nomi e acronimi

Premessa

Mi interesso da circa trent'anni di self help psichiatrico e ho avuto la possibilità di numerosi scambi reciproci con associazioni di salute mentale e gruppi di utenti di molti paesi. Mi ha aiutato molto in ciò aver lavorato come medico nei servizi di salute mentale di Firenze, di Prato e di Birmingham, avere una formazione psicoterapeutica, aver collaborato con l'università di Firenze (psicologia), aver svolto attività politica come consigliere nel ex Quartiere 7 del Comune di Firenze e, inoltre, l'essere coinvolto attivamente nel mondo associativo come membro del Mental Health Europe (MHE), dell'Associazione Italiana per la Salute Mentale (AISMe) e del circolo Casa della Cultura di Firenze. L'incontro con l'auto aiuto non è stato quindi un caso fortuito, ma ha fatto parte di un percorso personale e professionale che mi ha consentito di soddisfare interessi diversi di tipo scientifico, umanistico e sociale. Ho potuto inoltre collegare il fare al pensare e la dimensione personale a quella sociale.

Dirò in queste pagine, sia di momenti a cui ho partecipato o continuo a partecipare direttamente, sia di altri di cui ho saputo o di cui so per riferito. Presumo di essermi costruito una visione abbastanza chiara della natura e degli orientamenti dei movimenti degli utenti psichiatrici a livello internazionale. Trattandosi di organizzazioni diverse le une dalle altre, per uno che legge per la prima volta, potrà essere non semplice distinguerle e ricordarne perfino i nomi. Per questo motivo potrà essere utile consultare l'allegata legenda dei nomi e degli acronimi. Mentre le reti internazionali degli utenti sono poche, vi sono invece varie altre organizzazioni, per così dire "correlate", che hanno con esse rapporti significativi. Dirò anche di queste seconde organizzazioni senza le quali sarebbe difficile descrivere le stesse organizzazioni degli utenti. Si tratta di organizzazioni internazionali, non governative e intergovernative, nate all'indomani della seconda guerra mondiale.

Oltre ai miei appunti, ho consultato molti siti web il cui testo riporto in corsivo e fra virgolette. Mi sono inoltre ispirato ad un lavoro abbastanza recente di Peter Lehmann che usa, come uno dei maggiori criteri di differenziazione fra le diverse associazioni di salute mentale, il supporto finanziario o meno da parte dell'industria farmaceutica (1). Ritengo infatti importante tener conto anche della grande influenza odierna sui servizi, sui governi e sulla popolazione in generale da parte dell'industria farmaceutica, gestita da società economiche multinazionali orientate al profitto.

Mi auguro che il prodotto finale di questo lavoro sia sufficientemente comprensibile e di poter stimolare l'interesse per la conoscenza di realtà che, pur notevolmente distanti da un punto di vista fisico e culturale, hanno però moltissimi punti in comune a livello di storie personali, di sofferenze e di aspirazioni.

Un antefatto significativo all'indomani della seconda guerra mondiale

<http://www.wfmh.org/03Briefhistory.htm>

"Il mondo stava soffrendo e le malattie di cui soffriva erano dovute soprattutto alla perversione dell'uomo, alla sua incapacità di vivere in pace con se stesso." George Brock Chisholm.

"Fu George Brock Chisholm, primo direttore generale della World Health Organization (WHO), a suggerire la creazione della World Federation for Mental Health (WFMH). Era uno psichiatra canadese, immaginò la WFMH come una struttura internazionale e non-governativa che legasse le organizzazioni di base con le agenzie delle Nazioni Unite. Il pensiero di Chisholm secondo il quale "la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non soltanto l'assenza di malattia o di infermità" ispirò fino dall'inizio il percorso sia della WHO che della WFMH.

John Rawlings Rees, amico di Chisholm, uno psichiatra militare inglese e fondatore della Tavistock Clinic, accettò la proposta. Rassegnò le dimissioni dalla Tavistock per preparare il terzo congresso internazionale di Igiene Mentale nel 1946. Rees si recò a New York per incontrare lo sponsor principale, l'International

Committee for Mental Hygiene (ICMH). L'obiettivo originario dell' ICMH era la riforma degli ospedali psichiatrici.

Clifford Beers, un ex paziente psichiatrico, che aveva subito trattamenti disumani e abusi all'interno delle istituzioni psichiatriche, aveva fondato nel 1910 il comitato nazionale di Igiene Mentale e lo stesso ICMH nel 1919. Nel 1947, the ICMH fu d'accordo di cambiare il proprio nome in World Federation for Mental Health (WFMH) e accettò come nuova finalità "promuovere fra tutti gli individui e le nazioni il livello più alto possibile di salute mentale nei suoi aspetti più ampi, come quelli biologici, medici, educativi e sociali".

L'essere Clifford Beers, come ex-utente psichiatrico, il fondatore spirituale della WFMH darà un'impronta importante ad altre organizzazioni che si costituiranno successivamente, fra cui il Mental Health Europe (MHE). L'impostazione di base della WFMH è inoltre caratterizzata dal fatto che può essere membro dell'associazione chiunque sia coinvolto nei problemi della salute mentale, diversamente da quanto avviene nelle organizzazioni mono-categoriali (di soli professionisti, di soli utenti o di soli familiari).

Ricerca di nuovi modelli di lavoro territoriale, associazioni per la salute mentale e gruppi di auto aiuto psichiatrico. Un'esperienza.

Nei primi anni 80, dopo aver partecipato al processo di chiusura dell'ospedale psichiatrico di Firenze e di apertura di nuovi servizi sul territorio, avvertii la necessità di cercare qualche modello teorico-pratico di riferimento che potesse guidare il lavoro extraospedaliero. Mentre la chiusura dell'ospedale era stata rapida, anche al di là delle previsioni, il lavoro sul territorio andava a rilento e con notevoli difficoltà. Dalla Francia avevamo appreso come fosse utile collegare l'ospedale psichiatrico a settori specifici di territorio (Psichiatria di Settore). Il mondo anglosassone ci aveva fatto conoscere la comunità terapeutica, la critica all'ospedale psichiatrico come istituzione totale, nonché la critica alla famiglia. L'Inghilterra divenne il luogo più assiduo delle mie ricerche. Il lavoro di alcuni psichiatri famosi, come Laing e Cooper, aveva avuto una grande influenza sul nostro paese e aveva in qualche modo creato le premesse per la promulgazione della legge 180. Ero interessato a capire come funzionassero in Inghilterra i servizi di salute mentale territoriali. Più che dai servizi rimasi colpito da una realtà ben consolidata, ma per noi ignota a quei tempi, quella delle associazioni per la salute mentale formate da persone di varia estrazione come professionisti, familiari, utenti e altri soggetti comunque coinvolti nel settore.

Mind, una delle più importanti associazioni inglesi per la salute mentale, mi mise in contatto con gruppi e con associazioni di self help psichiatrico e, nello stesso tempo, mi coinvolse in conferenze internazionali organizzate insieme alla WFMH e all'European Regional Council (ERC) della stessa WFMH (adesso MHE).

Ebbi la conferma che si potevano realizzare progetti molto positivi con persone con problemi di salute mentale anche al di fuori dei setting diagnostico-terapeutici dei servizi. Anche laddove i servizi si erano aperti all'esterno (in quegli anni però il grosso dell'assistenza in Inghilterra si svolgeva sempre nell'ospedale psichiatrico) era evidente la differenza del rapporto fra operatori e utenti fra i servizi pubblici e Mind. Mentre i servizi erano tenuti al rispetto di alcune procedure precise di tipo diagnostico e terapeutico, Mind non si occupava di tali aspetti, che venivano invece lasciati ai servizi, ma si impegnava a curare la qualità delle relazioni con le persone e dell'ambiente in cui vivevano. Gli stessi utenti inoltre, trattati non come pazienti ma soprattutto come persone, diventavano molto più collaboranti fino ad essere essi stessi parte della soluzione dei loro problemi.

Le innumerevoli esperienze di recupero (in seguito si parlerà diffusamente di Recovery), attraverso percorsi in cui il cosiddetto utente si poneva come autore del proprio destino, costituivano una parte importante dei convegni a cui venivo indirizzato e ai quali partecipavo attivamente. Le esperienze personali degli utenti dei

servizi venivano riferite apertamente in pubblico senza vergogna e indicavano con sempre maggiore chiarezza la possibilità di intraprendere percorsi nuovi. Per raggiungere tali competenze si rendeva però opportuna una relazione umana e non preconcepita da parte dell'interlocutore. Era importante la disponibilità ad ascoltare e a fornire aiuto anche su piccole cose concrete legate al quotidiano. La relazione di advocacy connota un percorso attraverso il quale si è aiutati a recuperare la guida di se stessi attraverso una relazione paritaria con l'altro, che per lo più è un pari, uno che soffre o ha sofferto di problemi di salute mentale. In tal caso si parla più precisamente di self advocacy (2).

Gli anni 80 furono molto fecondi per la costruzione di basi teorico-pratiche per lo sviluppo di ulteriori momenti innovativi. Le diverse esperienze individuali e di gruppo stavano organizzandosi sempre più come elementi preziosi per la costruzione di nuovi saperi.

Alcuni momenti precedenti la costituzione di reti internazionali di utenti

Citerò adesso tre momenti importanti a cui ho partecipato direttamente e che hanno costituito tappe importanti del movimento internazionale degli utenti della salute mentale che, però, si sarebbe strutturato in modo formale e più definitivo nel decennio successivo (3).

WFMH congress, Brighton 1985

il congresso della WFMH del 1985 a Brighton fu l'occasione per la presentazione dell'edizione inglese del filmato dell'esperienza del gruppo della Casa della Cultura di Firenze "I Folli fra Noi" (3a). Di fronte agli interrogativi sollevati dal filmato, che riguardavano metodologie di reinserimento sociale di persone precedentemente curate in ospedale psichiatrico, ci fu suggerito di metterci in contatto con i gruppi di auto aiuto psichiatrico, che stavano già fiorendo nel mondo anglosassone, e di sviluppare lo stesso gruppo della Casa della Cultura nella direzione del self help. Intraprendemmo tale strada e stringemmo contatti sempre più solidi con gruppi self help, sia inglesi che di altre nazionalità. Furono proprio tali gruppi a introdurci presso il neo costituito European Regional Council (ERC) della WFMH, successivamente ridenominato Mental Health Europe (MHE).

Common Concerns, Brighton 1988

Un altro momento importante per la costruzione delle reti internazionali degli utenti è stato senza dubbio il convegno internazionale "Common Concerns" organizzato ancora una volta con la collaborazione di Mind, dell'East Sussex County Council, e della Brighton Health Authority (4).

Qui fummo testimoni di un evento eccezionale, gestito totalmente da utenti, provenienti da tutte le parti del mondo, e ridenominato da alcuni come "Prima internazionale del self help psichiatrico". Fu l'occasione di uno scambio di informazioni e di esperienze di vasta portata in un clima estremamente vivo e propositivo. Conoscemmo, fra l'altro, anche i "Survivors Speak out", Mindlink, l'UK Advocacy Network (UKAN) (<http://studymore.org.uk/mpu.htm#>), diversi movimenti statunitensi (3) e, inoltre, Judy Chamberlin. Costei ci autorizzò a tradurre in italiano il suo libro "Da noi Stessi" (5), venne più volte a Prato e a Firenze e ci fu preziosa guida negli Stati Uniti per conoscere i movimenti self help. Chiedemmo ad alcuni gruppi presenti al convegno di organizzare un evento simile in Italia, a Prato, con l'aiuto di Mind e della ERC-WFMH. Ne derivò il cosiddetto "I° convegno nazionale sull'auto aiuto psichiatrico", Prato 1989 (6, 6a).

* Il termine di "sopravvissuto psichiatrico" è usato dalle persone che hanno sperimentato violazione dei diritti umani nel sistema della salute mentale (WNUSP website).

I° convegno sull'auto aiuto psichiatrico, Prato 1989.

La dimensione, oltre che nazionale, fu internazionale per la numerosa presenza di ospiti stranieri che fornirono molteplici esempi di esperienze di auto aiuto. Molte le presenze di operatori e utenti da diverse parti d'Italia. L'esperienza del gruppo della Casa della Cultura di Firenze e i costituendi gruppi di auto aiuto pratesi si confermarono come punto di riferimento per lo sviluppo dell'auto aiuto psichiatrico, sia a livello nazionale che internazionale. Gli utenti stranieri d'altra parte, anche attraverso gli incontri di Prato e di Firenze e con il supporto di associazioni di salute mentale nazionali e internazionali come Mind e L'ERC-WFMH, si consolidarono come vera e propria task force disponibile a intervenire in tutti le occasioni in cui fosse stata richiesta.

A) Organizzazioni non governative internazionali (o di rilevanza internazionale) che non ricevono finanziamenti dall'industria farmaceutica

A1) Organizzazioni di utenti psichiatrici

Nei primi anni 90 si costituiscono, quasi in contemporanea, sia la Rete Mondiale degli Utenti e Sopravvissuti della Psichiatria (WNUSP), che la Rete Europea degli Utenti e Sopravvissuti della Psichiatria (ENUSP). Ambedue inizialmente hanno notevoli connessioni con la WFMH. WNUSP si costituisce infatti a città del Messico nell'ambito del congresso mondiale della WFMH, ENUSP si costituisce a Zanvoort in Olanda. Fra l'WNUSP e l'ENUSP, ambedue organizzazioni di soli utenti, molti sono i punti in comune, anche perché spesso si tratta delle stesse persone che fanno parte di entrambe le organizzazioni. Da notare anche lo stesso uso dei termini users and survivors, laddove per survivor si intende una persona che abbia sperimentato la lesione di propri diritti individuali all'interno del sistema della salute mentale.

Mindfreedom International invece ha una storia più a sé: ha origine negli Stati Uniti, ma non è collegata alla WFMH. Pur essendo la grande maggioranza dei membri utenti ed ex-utenti vi sono ammesse anche altre persone, purché condividano i principi dell'organizzazione.

A1a) Rete Europea degli Utenti e dei Sopravvissuti della Psichiatria (European Network of Users and Survivors of Psychiatry –ENUSP-) <http://www.enusp.org/>

Rete di gruppi e individui in 34 paesi europei

“L'ENUSP è la più importante organizzazione europea Utenti e dei Sopravvissuti della Psichiatria. Si costituisce nel 90 in Olanda come rete di associazioni di ex utenti psichiatrici provenienti da vari paesi europei e terrà la prima conferenza europea nel 1991 a Zanvoort (Olanda). Nel 1998 la rete ha ricevuto un riconoscimento legale come federazione di associazioni europee di (ex-)users and survivors della psichiatria.

Ha il fine di promuovere e sviluppare i diritti umani degli (ex-)utenti e sopravvissuti della psichiatria, di combattere a favore dello sviluppo di progetti alternativi alla psichiatria -controllati dagli (ex-)utenti e sopravvissuti- e di contrastare abusi e coercizioni. Nella prima conferenza del 1991 sono stati adottati i seguenti principi guida:

-è contro ogni approccio unilaterale, contro la stigmatizzazione dei disordini mentali e emozionali, della follia, della sofferenza umana e dei comportamenti anticonvenzionali;

-supporta l'autonomia e la responsabilità degli (ex-) utenti e sopravvissuti della psichiatria nel prendere le loro decisioni (autodeterminazione).

Al fine di implementare il suddetto principio, è stata data priorità alle seguenti aree:

-agire contro ogni forma di discriminazione nella società delle persone che sono state soggette al sistema psichiatrico, sia dentro che fuori il sistema della salute mentale;

-supportare lo sviluppo dei gruppi degli (ex-)utenti/sopravvissuti in Europa (con particolare attenzione a quei paesi dove tali gruppi non esistano);

-creare e supportare nuove alternative al sistema psichiatrico raccogliendo e diffondendo informazioni su quelle esistenti;

-influenzare e cercare di cambiare gli attuali trattamenti in psichiatria.

L'ENUSP cerca di influenzare la politica a livello Europeo e mantiene contatti con altre organizzazioni internazionali attive nel settore della salute mentale.

Contatti e collaborazioni sono stati istituiti con la World Health Organisation (WHO), l' European Union (EU), l'European Disability Forum (EDF), l'International Labour Organisation (ILO), il Mental Health Europe, etc. L' ENUSP si occupa inoltre di redigere dichiarazioni, commenti, position papers e linee politiche in relazione alle suddette istituzioni”.

Ogni due anni delegati dell'ENUSP provenienti da più di quaranta paesi europei si incontrano in una conferenza per mettere a punto le politiche per il periodo successivo. Tutti i delegati sono (ex-)utenti e sopravvissuti della psichiatria. I fondi iniziali provennero inizialmente dal governo olandese e dalla Commissione Europea, ma in seguito è stato più difficile ottenere tali supporti.

L'ENUSP è stato costituito da gran parte degli utenti che avevo incontrato negli anni 80 all'estero e che mi avevano aiutato, insieme a Mind e MHE, a diffondere il self help psichiatrico in Italia. Già nel 91 un utente toscano fece parte del neonato board dell'ENUSP rappresentando l'Italia. Tuttora ho rapporti con l'ENUSP tramite il MHE e l' AISMe <http://aisme.info/index.html>.

Di seguito alcune delle iniziative in collaborazione fra l' ENUSP, il MHE e l' AISMe

-Progetto europeo del MHE sulla valutazione dei servizi da parte degli utenti. Ha coinvolto quattro paesi europei e ha sviluppato l'European User Questionnaire -EUQ-(1991-1997) (6b) . Sono stati coinvolti anche l'ENUSP e l' AISMe che hanno contribuito a stimolare la crescita di vari gruppi orientati verso il coinvolgimento degli utenti nei settori della ricerca e della valutazione (seminario internazionale sulla valutazione dei servizi (AISMe Prato 1997; ENUSP, European Conference, Reading 1997 (6c).

-Progetto Esperienze Compartecipate e Sistemi Locali di Salute Mentale (Prato 2002-2005). Il progetto è stato concepito e realizzato attraverso la stretta collaborazione fra diverse realtà pratesi, l' AISMe, il MHE e l'ENUSP e mira a strutturare un coordinamento locale fra le associazioni, i servizi e gli enti locali (7).

-Dal 2008 si tengono regolarmente i “Capacity Building Seminars” attraverso una stretta collaborazione fra MHE e ENUSP. Si tratta di momenti importanti di scambio volti alla fortificazione delle reciproche organizzazioni. Il seminario 2011 ha riguardato in particolare la deistituzionalizzazione*. Fra le recenti collaborazioni fra l’ENUSP e altre associazioni si segnalano anche i contributi per l’Ucare meeting, Lisbona ottobre 2011, in occasione della Giornata Mondiale della Salute Mentale**.

-La Coalition for Mental Health fra ENUSP e MHE è un progetto che coinvolge i parlamentari europei su obiettivi di salute mentale comuni a entrambe le organizzazioni.

*http://www.mhe-sme.org/news-and-events/capacity_building_2011.html

**https://docs.google.com/present/view?id=dg2rfd8s_99czjbxhh&revision=_latest&start=0&theme=blank&cwj=true

Schema riassuntivo

Rete Europea degli Utenti e dei Sopravvissuti della Psichiatria (European Network of Users and Survivors of Psychiatry –ENUSP-)

-Organizzazione non governativa europea di utenti

-Si costituisce nel 90 in Olanda, attualmente ha membri (gruppi e individui) in 34 paesi europei

-Promuove e sviluppa i diritti umani degli (ex-)utenti e sopravvissuti della psichiatria, combatte a favore dello sviluppo di progetti alternativi alla psichiatria -controllati dagli (ex-)utenti e sopravvissuti- e contrasta abusi e coercizioni. E’ contro ogni approccio unilaterale alla stigmatizzazione dei disturbi mentali o emozionali, della follia, della sofferenza umana e di comportamenti non convenzionali. Supporta l’autonomia degli utenti e dei sopravvissuti e la loro responsabilità nel attuare le proprie decisioni (auto-determinazione). Cerca di influenzare la politica a livello europeo e il lavoro comune con altre organizzazioni internazionali.

-Rapporti con World Health Organisation (WHO), European Union (EU), European Disability Forum (EDF), International Labour Organisation (ILO), Mental Health Europe (MHE), etc.

A1b) Rete Mondiale degli Utenti e dei Sopravvissuti della Psichiatria (World Network of Users and Survivors of Psychiatry –WNUSP-) <http://www.wnusp.net/>

Ha membri (gruppi e individui) in 50 paesi del mondo.

“É un’organizzazione internazionale di utenti e sopravvissuti della psichiatria con le seguenti funzioni:

-lotta per i diritti degli utenti e dei sopravvissuti,

-parla internazionalmente per conto degli utenti e dei sopravvissuti,

-promuove il movimento degli utenti e dei sopravvissuti in ogni nazione del mondo,

-mette in contatto, a livello mondiale, le organizzazioni dei pazienti e dei sopravvissuti e gli individui”.

“Fin dagli anni 70, il movimento dei sopravvissuti psichiatrici, formato da alcuni gruppi sparsi di self help, si è sviluppato come rete a estensione mondiale cimentandosi nella protezione dei diritti civili e impegnandosi sul settore casa, impiego, nonché su programmi di educazione pubblica, di ricerca, di socializzazione e di advocacy . WNUSP è stata costituita per sviluppare ulteriormente questo movimento e per rispondere a livello internazionale all’oppressione che i sopravvissuti continuano a sperimentare.

Si è costituita nel 1991 come the World Federation of Psychiatric Users al congresso biennale della World Federation of Mental Health a Città del Mexico, ma il nome fu cambiato in WNUSP nel 1997. Nel 2000, il segretariato WNUSP è stato collocato a Odense in Danimarca. Nel 2002 la Rete Mondiale ha tenuto la sua prima assemblea generale a Vancouver nella British Columbia con 34 gruppi rappresentanti 12 paesi e fu adottato un nuovo statuto.

Nel 2004 WNUSP ha tenuto la sua seconda assemblea generale a Vejle in Danimarca alla presenza di 150 partecipanti da 50 paesi.

Nel 2007, WNUSP ha ottenuto lo Economic and Social Council (ECOSOC), uno speciale stato consultativo presso le Nazioni Unite.

Nel 2009, WNUSP ha tenuto la sua terza assemblea generale a Kampala in Uganda dove è stata adottata la dichiarazione (di Kampala) che stabilisce la posizione nei confronti della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD)

WNUSP ha contribuito allo sviluppo della CRPD e ha prodotto inoltre un manuale per aiutare le persone a usare tale convenzione "Implementation Manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities".

I valori di fondo della WNUSP sono: l’empowerment, l’uguaglianza, l’autodeterminazione, il rispetto, la dignità, l’indipendenza, l’ascolto, il supporto reciproco, l’auto aiuto, l’advocacy, l’educazione e il diritto a perseguire i propri convincimenti spirituali.

WNUSP dà valore all’informazione e alla conoscenza come strumenti, sia per realizzare l’empowerment e l’autodeterminazione, sia per effettuare migliori scelte informate e cogliere opportunità di innalzamento della qualità della vita. WNUSP crede nei valori centrati sulla persona e che l’individuo sia più importante di ogni etichetta diagnostica o di qualsiasi esperienza all’interno del sistema della salute mentale. Ritiene inoltre che vivere con la follia, o con i problemi di salute mentale, possa essere importante per esplorare le esperienze umane, sia a livello di individui che di società, e che coloro che soffrono di disagio psichico possano offrire preziosi contributi per i necessari cambiamenti delle diagnosi, dei trattamenti e delle leggi.

WNUSP si è unita ad altre organizzazioni per creare l’International Disability Caucus (IDC) che ha rappresentato organizzazioni di persone con disabilità e alleati vari durante le negoziazioni per la CRPD. WNUSP è stata parte del comitato guida dell’IDC che ha salvaguardato il principio del rispetto della leadership delle diverse organizzazioni sulle specificità di ciascuna e ha fatto in modo che la convenzione avesse ugual valore per tutte le persone con disabilità, al di là del tipo di disabilità e di collocazione geografica. Tina Minkowitz, rappresentante WNUSP nel comitato guida sull’IDC, ha coordinato il lavoro dell’ IDC su articoli chiave del CRPD, inclusi quelli sulla capacità legale, sulla libertà, sulla integrità della persona e sul rapporto fra tortura e trattamento della malattia. Dal momento dell’adozione e dell’entrata in vigore della CRPD, WNUSP ha lavorato con altre organizzazioni della International Disability Alliance e del relativo Forum del CRPD per far luce sulla interpretazione e applicazione della CRPD stessa su questi temi.

Nel 2007 nella conferenza di Dresda sul “Trattamento coercitivo in psichiatria” il presidente e altri rappresentanti della World Psychiatric Association (WPA) si incontrarono, dietro una richiesta formale della WHO, con quattro rappresentanti del movimento degli utenti e sopravvissuti, inclusa Judi Chamberlin, al tempo co-presidente di WNUSP.

Janet Walcraft, utente legata sia a ENUSP che a WNUSP, ricercatrice universitaria e autrice di molte pubblicazioni scriverà, con il supporto della stessa WPA, un manuale per il coinvolgimento degli utenti nella ricerca(8).

Da notare l'impegno massiccio per i diritti delle persone con problemi di salute mentale che sono stati inclusi nella disabilità generale. Il legame stretto fra WNUSP e ENUSP riguarda molti aspetti a partire proprio dal lavoro continuo sulla CRPD, senza contare che la sede WNUSP è in Europa (DK)

Schema riassuntivo

Rete Mondiale degli Utenti e dei Sopravvissuti della Psichiatria (World Network of Users and Survivors of Psychiatry –WNUSP-)

-Organizzazione non governativa mondiale di utenti

-Si costituisce nel 91 a Città del Messico in ambito WFMH, nel 2000 il segretariato è stato trasferito in Danimarca. Ha membri (gruppi e individui) in 50 paesi del mondo

-I valori di fondo sono: l'empowerment, l'uguaglianza, l'autodeterminazione, il rispetto, la dignità, l'indipendenza, l'ascolto, il supporto reciproco, l'auto aiuto, l'advocacy, l'educazione e il diritto a perseguire i propri convincimenti spirituali

-Contribuisce allo sviluppo della United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) e ha prodotto inoltre un manuale per aiutare le persone a usare tale convenzione "Implementation Manual for the UNCRPD "

-Rapporti con UN e WHO e altro. Stretto rapporto con ENUSP

A1c) MindFreedom International (MFI) http://en.wikipedia.org/wiki/MindFreedom_International , <http://www.mindfreedom.org/>

Coalizione internazionale di più di cento gruppi spontanei, di migliaia di membri individuali provenienti da quattordici nazioni

“MindFreedom International ha le sue radici nel movimento dei survivors psichiatrici o, per dirla in modo più estensivo, nel movimento dei consumatori/sopravvissuti/ex-pazienti, che ebbe origine dal fermento sui diritti civili a cavallo fra gli anni sessanta e settanta e dalle storie di abuso psichiatrico sperimentate da alcuni ex-pazienti piuttosto che da un discorso antipsichiatrico relativo a conflitti intradisciplinari. I precursori di MFI includono gruppi di ex-pazienti degli anni 70 come l'Insane Liberation Front Portland e il Mental Patients' Liberation Front di New York. Il testo chiave per lo sviluppo intellettuale del movimento dei sopravvissuti è stato il libro “On Our Own: Patient Controlled Alternatives to the Mental Health

System” di Judi Chamberlin 1978.

Nel 1986 il progetto, che sarebbe diventato MindFreedom International, iniziò come una newsletter chiamata Dendron, pubblicata dalla Clearinghouse on Human Rights and Psychiatry e sostenuta inizialmente con i fondi della the Levinson Foundation. Nel maggio 1990, a New York City, fu formata una coalizione durante una contro-conferenza per protestare contro l'incontro annuale della American Psychiatric Association (APA). Tale coalizione fu chiamata Support Coalition International e, nell'agosto 2005, cambiò ancora il suo nome in MindFreedom International.

La mission è quella di proteggere i diritti delle persone che sono state etichettate come affette da disordini psichiatrici. La maggioranza dei membri di MindFreedom è costituita da persone che hanno sperimentato violazione dei diritti umani all'interno del sistema della salute mentale, o sopravvissuto psichiatrici. Tuttavia chiunque supporti i diritti umani è invitato e incoraggiato a unirsi e a diventare un membro attivo. Operatori della salute mentale, patronati, sindacalisti, avvocati, familiari e cittadini comuni sono tutti attivi come membri alla pari o come leaders nella famiglia di MindFreedom. Ha più di cento gruppi spontanei, di migliaia di membri individuali provenienti da quattordici nazioni.

MindFreedom International è la dove il potere del mutuo supporto si combina con il potere dell'attivismo per i diritti umani. MindFreedom International è dove la democrazia finalmente mette le mani nel sistema della salute mentale. MindFreedom International è uno dei veramente pochi gruppi del tutto indipendente nel campo della salute mentale senza alcun finanziamento o forma di controllo da parte di governi, industrie farmaceutiche, gruppi religiosi, corporazioni e servizi di salute mentale. MindFreedom International è un'organizzazione non profit -IRS 501(c)(3)- e il solo gruppo di questo tipo ad essere accreditato presso le Nazioni Unite come NGO con consultative Roster Status.

-Nel 2003 otto membri di MFI, capeggiati da David W. Oaks, fecero uno sciopero della fame per pubblicizzare una serie di proteste nei confronti della APA e della National Alliance on Mental Illness – NAMI- (vedi oltre). La protesta maggiore riguardava il fatto che doveva essere resa nota l'ambiguità delle prove che dimostravano che la malattia mentale dipendeva da un disordine del cervello. Lo sciopero della fame durò più di un mese ma indusse sia APA che NAMI ad accettare un dibattito con MFI su questo e su altri argomenti.

Progetti correnti:

-azione di sorveglianza sull'industria psichiatrica: critica le influenze finanziarie e politiche dell'industria farmaceutica sulla direzione della salute mentale. Per esempio si mette sotto osservazione il supporto indiretto e la lobby diretta dell'industria farmaceutica per favorire leggi che determinino per pazienti non ricoverati in ospedale l'obbligo di assumere farmaci contro la loro volontà, perfino nella loro stessa casa e al di là di una ospedalizzazione forzata. Per tali attività di MFI contro l'industria farmaceutica si sono determinate azioni legali contro MFI.

-il diritto di ricordare: cerca di porre fine alla pratica di somministrare l'elettroshock rendendo pubbliche le istanze contro trattamenti forzati e spingendo chi possa prendere decisioni in merito, di fermare tali pratiche.

-storie personali: raccoglie e pubblicizza storie di sopravvissuti psichiatrici focalizzando l'esperienza di coloro che sono passati attraverso il sistema della salute mentale. La promulgazione delle storie ha il fine di documentare sia l'abuso del sistema della salute mentale, sia il successo di persone che hanno raggiunto una stabile remissione e sono state capaci di riguadagnare una propria direzione per lo più allontanandosi dalle cure del servizio di salute mentale tradizionale

-mad pride: lotta per l'auto-determinazione fra coloro che sono ritenuti matti. MFI ha proclamato luglio come mese del "Mad Pride" e supporta eventi su scala mondiale che mettano in luce le miriadi di aspetti della follia che sono visti come positivi

-programma scudo: una rete di membri del tipo "tutti per uno, uno per tutti". Quando uno dei membri è sotto trattamento psichiatrico obbligatorio (o si pensa che stia per essere sottoposto) viene inviata un'allerta

al gruppo solidarietà di MFI che cerca di promuovere azioni organizzate, costruttive e non violente (azioni politiche, azioni di allerta pubblicizzate anche attraverso i media, resistenza passiva ecc.) per fermare o prevenire il trattamento forzato.

Particolarmente significativa l'annosa opposizione di Mindfreedom all'APA che, pur avvenendo in territorio statunitense, comincia ad avere alcuni riflessi anche a livello internazionale.

Ho avuto modo di conoscere meglio Mindfreedom da pochi anni, da quando cioè è deceduta Judi Chamberlin. Attraverso internet individui e gruppi da tutto il mondo hanno espresso in quell'occasione il loro cordoglio e sono emersi in tal modo innumerevoli aspetti di una persona tanto amata e che ha dato così tanto al movimento internazionale degli utenti. Judi apparteneva a tante persone e a tante associazioni a livello mondiale e Mindfreedom era una di queste. Mi sono però reso conto solo successivamente dell'importanza del legame fra Judi e Mindfreedom, anche, e non solo, rispetto all'iniziativa del Mad Pride. Judi era venuta più volte a Firenze e a Prato nei primi anni 90 dopo che avevamo tradotto in italiano il suo libro "Da noi stessi" (5). Judi, sempre in quegli anni, ci ha organizzato anche un viaggio interessante negli Stati Uniti per ulteriore conoscenza dei gruppi di self help psichiatrico (3).

Schema riassuntivo

MindFreedom International (MFI)

-Organizzazione non governativa mondiale a prevalenza di utenti

-Si costituisce nel 90 come organizzazione internazionale sulla base di una precedente organizzazione ben radicata negli USA. Ha più di cento gruppi spontanei e migliaia di membri individuali provenienti da quattordici nazioni

-Protegge i diritti delle persone che sono state etichettate come affette da disordini psichiatrici. Campagne di contro informazione rispetto ad APA, NAMI e all'industria farmaceutica

-Sorveglianza sull'industria psichiatrica, Mad Pride, il Diritto di ricordare, Programma Scudo. E' l'associazione di cui ha fatto parte Judi Chamberlin.

-Rapporti con UN, WNUSP e ENUSP

A2) Organizzazioni miste (professionisti , utenti , familiari, volontari etc.)

Si tratta di tre organizzazioni molto diverse le une dalle altre.

MHE è un' associazione di associazioni europee che si interessa di salute mentale a tutto campo, di diritti, di prevenzione, di inclusione sociale, di politiche sanitarie e di buone pratiche. Supporta inoltre lo sviluppo di reti europee di utenti.

Mind è una grande associazione nazionale (Inghilterra e Galles) che unisce 180 associazioni locali, ma molto nota anche a livello internazionale. Si interessa di salute mentale a tutto campo, supporta lo sviluppo di reti locali e nazionali di utenti. Gestisce inoltre diverse tipologie di servizi con approccio "non terapeutico".

INTERVOICE raccoglie soprattutto operatori e utenti interessati al tema udire le voci, sia a livello individuale che di gruppo,

A2a) Mental Health Europe (MHE) <http://www.mhe-sme.org/>

Ha 67 organizzazioni-membro in 30 paesi europei e 72 membri individuali

L'obiettivo non è la cura della malattia, bensì la salute mentale e il benessere facendo però capire che l'interesse è soprattutto per chi soffre di gravi problemi di salute mentale

« Costituita nel 1985 come Consiglio Regionale Europeo della World Federation for Mental Health (ERC-WFMH) dal 1994 è diventata organizzazione autonoma. Rappresenta la salute mentale nel senso più vasto.

MHE è un'organizzazione non governativa impegnata nella promozione della salute mentale positiva e del benessere, nella prevenzione dei problemi di salute mentale, nel miglioramento dell'assistenza, nella lotta per l'inclusione sociale e per la protezione dei diritti umani degli (ex)utenti dei servizi di salute mentale, delle loro famiglie e di chi di loro si prende cura.

Il MHE rappresenta associazioni, organizzazioni e individui attivi nel campo della salute mentale e del benessere in Europa, inclusi gli (ex)utenti dei servizi di salute mentale, volontari e operatori di molte discipline. La missione del MHE è di promuovere la salute mentale e il benessere di tutti i cittadini, da tutti i gruppi minoritari fino all'intera Europa. Adesso ha 67 organizzazioni-membro in 30 paesi europei e 72 membri individuali. MHE ha promosso e rappresentato la salute mentale in Europa nel senso più vasto del termine. MHE ha ricevuto riconoscimenti per il suo ruolo guida innovativo nel proporre la salute mentale positiva, il benessere e l'inclusione sociale di persone con problemi di salute mentale.

La visione del Mental Health Europe è di un'Europa che dia alta priorità alla salute mentale e al benessere, sia a livello di intero spettro politico che a livello di agenda politica e sociale, dove gli (ex)utenti dei servizi di salute mentale possano godere, come tutti i cittadini, dell'accesso a servizi appropriati e all'aiuto di cui necessitano e dove sia garantita una partecipazione significativa a tutti i livelli, decisionali e amministrativi.

I valori del MHE sono basati sulla dignità e sul rispetto, sulle pari opportunità, sulla libertà di scelta, sulla non discriminazione, sull'inclusione sociale, sulla democrazia e sulla partecipazione.

Il MHE ritiene che molto di più possa essere fatto in termini di promozione, di benessere e di prevenzione dei disordini mentali se ci rivolgiamo alla società civile, alle stesse persone che soffrono di malattia mentale, a coloro che ne hanno cura e alle loro famiglie".

Cosa fa il MHE?

-Azione di lobby nei confronti delle istituzioni europee, anche attraverso un lavoro coordinato con altre organizzazioni non governative (NGO), affinché siano inserite nell'agenda europea le questioni della salute mentale e del benessere,

-siluppa di linee di indirizzo attraverso i suoi progetti europei,

-crea piattaforme di scambi e collaborazioni fra NGO europee sociali e sanitarie,

-rappresenta gli interessi dei suoi membri e li supporta attraverso informazioni sugli sviluppi europei sia di tipo politico che legislativo,

-sviluppa materiali e strategie di comunicazione come: newsletter, website, leaflets, comunicati stampa, position papers e relazioni con i media.

Alcuni esempi di progetti :

-Violenza contro le donne nel posto di lavoro...Parliamone! (2009-2010) – DG Justice, DAPHNE II Programme (<http://www.mhe-sme.org/en/our-projects.html>)

-ProMenPol – Promuovere e proteggere la salute mentale (2007 – 2010) – DG Research, VI Framework Programme (6FP) (www.mentalhealthpromotion.net)

-HELPS – Rete Europea per la promozione della salute dei residenti in istituzioni psichiatriche e sociali (2007 – 2010) – DG Health and Consumers (Website: <http://www.helps-net.eu>)

-Buone pratiche per combattere l'esclusione sociale delle persone con problemi di salute mentale (2005-2007) – DG Employment, Social Affairs and Equal Opportunities (Website: www.mentalhealth-socialinclusion.org)

Fra i progetti correnti del MHE, particolarmente rilevanti quelli che scaturiscono dal programma europeo PROGRESS (Employment and Social Solidarity Programme), iniziato nel 2007 e di cui si prevede la conclusione nel 2013. Per realizzare tali progetti, che sono incentrati sulla deistituzionalizzazione, sull'inclusione sociale e sulla formazione/ informazione, sono stati organizzati in ciascuna associazione nazionale membro i cosiddetti National Focal Points (NFP). Si tratta di punti operativi con la funzione di ponte fra il livello europeo e quello nazionale e viceversa. Nei training per i NFP del 2011 sono state affrontate questioni relative alla consultazione dei programmi di Riforma Nazionale; in particolare le associazioni-membro del MHE dovevano accertare se in tali programmi fosse stata inserita la salute mentale. Ciò in linea con la nuova strategia di Lisbona che prevede l'elaborazione da parte dei governi nazionali dei National Strategy Reports on Social Protection and Social Inclusion (<http://www.mhe-sme.org/assets/files/NFPTrainings2011/Pino%20Pini%20AISME%20PPT%20Lisbon%20NFP%20training%202011.pdf>).

Sono stati inoltre istituiti i Capacity building seminars come momenti per rafforzare le capacità organizzative e operative delle associazioni nazionali membro del MHE. Nel capacity building seminar del 2011 sono stati approfonditi tre argomenti fondamentali nel settore della salute mentale: la deistituzionalizzazione, l'uso dei fondi strutturali Europei e le esperienze di applicazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (UN CRPD).

Interessante la nascita e lo sviluppo del MHE rispetto alla WFMH. Mentre agli inizi, nel 1985, il MHE si costituisce come Consiglio Europeo della WFMH, in seguito (1994) si dà uno statuto proprio e autonomo, più compatibile con le istituzioni europee, separandosi nettamente dalla WFMH. Tale separazione è dovuta

in gran parte al fatto che, mentre il MHE si alimenta con progetti europei e non è supportato dall'industria farmaceutica, la WFMH invece riceve fondi dall'industria farmaceutica. Del resto il supporto alla creazione di Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks (GAMIAN) (vedi oltre), fornito dalla WFMH e dall'industria farmaceutica, è un chiaro segnale da parte della WFMH di alleanza con la psichiatria biologica

Faccio parte del MHE da oltre venti anni e sono entrato nel board e nell'executive da quando è stata fondata l'AIMe (1993). Come accennato in premessa, avevo conosciuto a metà anni 80 il MHE tramite Mind e i gruppi self help inglesi che, insieme, mi aiutarono a introdurre il self help in Italia. Ciò anche per ribadire che, fra le diverse attività di cui si occupa il MHE, il self help e il rapporto con le reti internazionali degli utenti, in particolare con l'ENUSP, è sicuramente uno degli aspetti strategici più importanti. Fra i progetti particolarmente orientati verso il self help cito brevemente: la "Valutazione dei Servizi da parte degli Utenti (1991/1997)" che ha coinvolto l'AIMe e l'ENUSP, il progetto "Esperienze Compartecipate e Sistemi Locali di Salute Mentale (iniziato nel 2000)* e i Capacity Building Seminars, iniziati nel 2008 in stretta collaborazione con l'ENUSP. Attualmente, visto il moltiplicarsi di nuove lobbies (GAMIAN) che premono in direzioni discordanti, come già accennato, sono in corso negoziazione fra il MHE e l'ENUSP per realizzare momenti di consultazione congiunta con il Parlamento Europeo.

*http://www.mhe-sme.org/news-and-events/capacity_building_2011.html"

** <http://www.mhe-sme.org/assets/files/publications/25years-MHE-web-light.pdf>

*** <http://aisme.info/attivita/progetti-internazionali/esperienze-compartecipate.html>

Schema riassuntivo

Salute Mentale Europa

Mental Health Europe (MHE)

-Organizzazione non governativa internazionale mista

- Fondata nel 1985, 67 organizzazioni-membro in 30 paesi europei e 72 membri individuali

Rappresenta associazioni, organizzazioni e individui attivi nel campo della salute mentale e del benessere in Europa, inclusi gli (ex)utenti dei servizi di salute mentale, volontari e operatori di molte discipline

-Attiva nella promozione della salute mentale positiva e del benessere, nella prevenzione dei problemi di salute mentale, nel miglioramento dell'assistenza, nella lotta per l'inclusione sociale e per la protezione dei diritti umani degli (ex)utenti dei servizi di salute mentale, delle loro famiglie e di chi di loro si prende cura

-L'obiettivo non è la cura della malattia, bensì la salute mentale e il benessere facendo però capire che l'interesse è soprattutto per chi soffre di gravi problemi di salute mentale

-Buone Pratiche, National focal points, Capacity bulding seminars, etc.

-Rapporti stretti con ENUSP

A2b) Mind <http://www.mind.org.uk/>

Mi soffermo adesso su Mind, associazione nazionale inglese, per l'esperienza diretta che ne ho avuto a partire dai primi anni 80, per la notevole fama anche a livello internazionale e per la storia esemplare a favore dello sviluppo del self help psichiatrico. Mind è un esempio di come la salute mentale possa procedere indipendentemente dal sistema dei servizi psichiatrici. Mentre questi ultimi sono rivolti principalmente alla terapia, l'approccio di Mind verso le persone è dichiaratamente "non terapeutico" e spazia su molteplici settori: dai diritti, alla casa, all'informazione, alla formazione, ai gruppi self help, etc. Naturalmente il rapporto con i servizi e con il resto della società è molto stretto e, data l'autorevolezza conquistata da Mind, è su basi assolutamente paritarie. Ricordo anche qui che Mind, MHE e ENUSP ci aiutarono a diffondere il self help psichiatrico in Italia a cavallo fra gli anni 80 e 90. Lo stesso statuto dell'AIMSMe si è ispirato a quello di Mind prefigurando rapporti chiari fra servizi, associazioni ed enti locali.

" Fu fondata nel 1946 come National Association for Mental Health (NAMH) per la confluenza di tre precedenti organizzazioni. L'inizio di NAMH coincise con lo sviluppo del servizio sanitario nazionale e del welfare state. Fu un periodo di rapida crescita e di cambiamento. Molte organizzazioni volontarie dovettero ridefinire il proprio ruolo dal momento che molti dei servizi, gestiti direttamente dalle stesse associazioni, adesso venivano assorbiti dallo stato. In Psichiatria i nuovi trattamenti farmacologici, e forse ancor più le campagne condotte da molti operatori illuminati, portarono alle dimissioni dall'ospedale di molti pazienti lungodegenti e ad una ridotta degenza ospedaliera dei nuovi pazienti. Le porte dell'ospedale psichiatrico cominciarono ad aprirsi e l'opinione pubblica cominciò ad interessarsi maggiormente delle questioni della salute mentale.

Nei secondi anni 50 vi fu una campagna per un nuovo orientamento dei servizi di salute mentale dall'ospedale verso la comunità, secondo quanto sarebbe poi stato stabilito dal Mental Health Bill del 1959. Nei secondi anni 60 l'associazione cominciò a dare voce agli stessi pazienti: si passò da un'organizzazione protettiva e paternalistica ad una struttura che si poneva chiaramente a fianco dei pazienti senza il timore di parlare apertamente tutte le volte che sorgeva un bisogno".

"La rete degli utenti di MIND fu costituita nel 1987 per informare e illuminare MIND sulle esperienze, i modi di vedere e le opinioni degli utenti dei servizi, affinché trovassero congruo riscontro nella politica dell'associazione. Tale rete l'anno seguente fu rinominata 'MINDLINK' e raddoppiò i suoi membri. Venne costituito un gruppo di "utenti consulenti" provenienti dalle sezioni locali e fu messo in diretta connessione con il consiglio di amministrazione. Nel 1993 si contavano più di mille membri rendendo MindLink sempre più influente. Si richiedeva a MindLink di scrivere manuali educativi sull'empowerment degli utenti e di supportare il lavoro della Mental Health Task Force. I membri continuano tuttora ad aumentare e adesso si può contare su una notevole lista di utenti-formatori disponibili su questione di salute mentale".

Fra le altre attività attuali di Mind relative ai diritti delle persone con disagio psichico si citano le seguenti campagne:

-sfida allo stress legato al posto di lavoro, campagna lanciata nel 2010 con lo scopo di rendere i posti di lavoro più sani dal punto di vista mentale,

-un altro assalto, progetto relativo ai grandi traumi sperimentati dalle persone con problemi di salute mentale e alla loro riluttanza a dire alla polizia degli abusi subiti,

-in rosso: debiti, salute mentale e povertà — l'impatto dei debiti sulla salute mentale,

-le nostre vite e le nostre scelte, Mind contribuisce a una campagna nazionale che riguarda la possibilità di vivere in maniera indipendente. Si richiede un rafforzamento del sistema sociale e sanitario.

Di recente, insieme ad altre associazioni (incluso il Royal College of Psychiatrists), è stata lanciata la coalizione "Time to Change" per ridurre lo stigma e la discriminazione verso persone con problemi di salute mentale.

Quanto alle campagne di Mind per l'inclusione e il coinvolgimento di utenti ed ex-utenti dei servizi di salute mentale, le sezioni locali di Mind sono sollecitate ad avere nel proprio consiglio direttivo almeno due utenti, parimenti a quanto avviene a livello nazionale fra Mind e MindLink".

Mind ha giocato un ruolo importante nei seguenti settori: chiusura del sistema delle istituzioni di lungodegenza, cambiamento delle leggi sulla salute mentale, incremento dell'accesso a terapie psicologiche, messa al bando dello Seroxat per minori di 18 anni.

Fra i progetti attuali principali: informazioni e consigli, aiuto telefonico, invio a sezioni locali di Mind, problemi sul luogo di lavoro, formazione e costruzione di eventi, negozi (Open mind), Ecominds, sovvenzioni, servizi legali, cosa fare nei momenti di crisi.

Mind si alimenta economicamente attraverso donazioni, sponsorizzazioni, convenzioni e i negozi propri. Ogni associazione locale di Mind è indipendente ed è responsabile del reperimento dei propri fondi, per quanto Mind nazionale possa provvedere a finanziamenti su alcuni progetti. Il totale lordo delle entrate delle associazioni locali nel 2009 è stato di 87 milioni di sterline che, insieme ai 25 milioni di Mind nazionale, fa un totale di 112 milioni. Alcune associazioni locali ricevono la maggior parte delle loro entrate dal governo attraverso il sistema sanitario locale.

Mind per statuto non accetta denaro da compagnie farmaceutiche. Tale comportamento è obbligatorio per tutte le associazioni locali e si estende anche a eventuali sponsorizzazioni e donazioni da parte di case farmaceutiche per l'organizzazione di eventi o per compensi o rimborsi per la partecipazione a conferenze.

Attualmente si contano più di 180 associazioni locali di Mind (indipendenti e affiliate) che erogano servizi come il supporto all'abitare secondo schemi variabili, i centri drop-in e i gruppi self-help. Le associazioni locali sono molto diverse le une dalle altre per caratteristiche interne ed esterne e non lavorano tutte secondo le stesse procedure. Mind è assimilabile a un marchio nazionale, ma ogni associazione è unica per quanto sottoscrive certe finalità e linee guida etiche comuni.

Schema riassuntivo

Mind

-Organizzazione non governativa inglese mista (rilevanza internazionale)

-Fondata nel 1946, 180 associazioni locali

-Attiva nella **promozione della salute mentale**, nella **prevenzione dei problemi di salute mentale**, nel **miglioramento dell'assistenza**, nella lotta per l'**inclusione sociale** e per la **protezione dei diritti umani** degli (ex)utenti dei servizi di salute mentale, delle loro famiglie e di chi di loro si prende cura

-Eroga servizi come: supporto all'abitare, centri drop-in e gruppi self-help. Campagne informative e di sensibilizzazione

-Coinvolgimento di utenti ed ex-utenti dei servizi di salute mentale all'interno dell'associazione stessa

Rapporto stretto con organizzazioni locali e nazionali, governative e non governative, con MindLink e con MHE

A2c) Rete internazionale di collaborazione sulla salute mentale (International Mental Health Collaborating Network -IMHCN-) <http://www.imhcn.org/imhwra>

Verso la salute mentale di comunità e la cittadinanza

L'IMHCN nasce nel 2004 come sviluppo dell'International Mental Health Network IMHN creata, a sua volta, a metà degli anni 90. L'animatore principale è John Jenkins, uno dei primi managers dei servizi di salute mentale del sud Inghilterra ad aver chiuso l'ospedale psichiatrico locale e ad aver attivato servizi territoriali. L'IMHN aveva raccolto esperienze sia di associazioni che di servizi che si incontravano per scambiare esperienze autofinanziandosi. Il servizio di Prato e L'AIMSMe. erano fra i soci fondatori di tale rete che ebbe la sede a Birmingham. A Prato nel 2000 è stata organizzata la conferenza annuale dell'IMHN dedicata al recovery con presenze da tutto il mondo di operatori, managers e utenti. Nell'ambito di tale evento si tenne anche l'incontro annuale di INTERVOICE. Lo sviluppo come IMHCN è stato dovuto all'ingresso di ulteriori esperienze, in particolare di quella triestina e all'appoggio da parte della WHO. Attualmente nel direttivo della rete figurano responsabili di servizi di alcune delle realtà internazionali coinvolte.

“Le organizzazioni fondatrici della IMHCN sono: Il Dipartimento di Salute Mentale di Trieste, i Servizi di salute mentale di Lille (Francia), i servizi di salute mentale di Stoccolma sud (Svezia), Cornwall Partnership NHS Trust (UK), Asturie (Spagna) and Cavan and Monaghan (Irlanda).

La IMHCN è un'organizzazione internazionale non governativa fondata da organizzazioni di salute mentale e da individui che hanno sviluppato buone pratiche di salute mentale di comunità basate su un approccio comprensivo. I membri sono operatori, managers, utenti, carers, e politici di differenti paesi. Le buone pratiche e le esperienze del IMHCN provengono da processi di deistituzionalizzazione che non implicano solo la chiusura o il ridimensionamento dell'ospedale psichiatrico, ma un complesso processo di rimozione dell'ideologia e del potere dell'istituzione ponendo la persona al di sopra dell'istituzione con la sua soggettività, i suoi bisogni, la sua storia di vita, le sue relazioni significative, le sue reti sociali, e il suo capitale sociale. Per far ciò è necessario spostare il potere per dare maggior potere alle persone con problemi di salute mentale, spostare le risorse dall'ospedale a un largo spettro di servizi territoriali utili per la vita della persona. Ciò apre percorsi di cura e programmi che integrano azioni e risposte socio-sanitarie. La deistituzionalizzazione è quindi un complessivo cambiamento di sistema, di pensiero e di pratiche intesi a superare la vecchia ideologia dell'ospedale psichiatrico e creare nuovi modi di supporto per la salute mentale di comunità per fornire migliori cure alle persone che soffrono di problemi di salute mentale. IMHCN è cofondatrice di una nuova organizzazione fondata nel 2011 the International Centre for Recovery Action (ICRA Whole Life <http://www.icra-wholelife.org/>). ICRA ha lo scopo di promuovere il recovery per le persone con problemi o questioni di salute mentale. Il recovery ha a che fare con la capacità delle persone di riprendersi la propria vita. E' essenziale che le persone siano supportate e rese abili nel loro viaggio di recovery da operatori, familiari, amici, vicini e servizi preparati e motivati”

Schema riassuntivo

International Mental Health Collaborating Network (IMHCN)

Community Mental Health and Citizenship

-Organizzazione non governativa internazionale mista (in particolare di responsabili di servizi)

-Fondata nel 2004 come sviluppo dell' IMHN

-deistituzionalizzazione intesa non solo come chiusura o ridimensionamento dell'ospedale psichiatrico, ma come rimozione dell'ideologia e del potere dell'istituzione ponendo la persona al di sopra dell'istituzione con la sua soggettività, i suoi bisogni, la sua storia di vita, le sue relazioni significative, le sue reti sociali, e il suo capitale sociale.

Rapporto stretto con WHO e agenzie formative di operatori e utenti (ICRA)

A2d) Rete Internazionale per la Formazione e la Ricerca sull'Udire le Voci (The International Network for Training, Education and Research into Hearing Voices –INTERVOICE-)

<http://www.intervoiceonline.org/>

Rete di gruppi e di individui. Si contano varie centinaia di gruppi in ventuno paesi; solo in Inghilterra i gruppi di uditori di voci sono più di duecento

Intervoice è una rete di professionisti e di utenti che lavorano alla pari abbattendo le differenze istituzionali fra gli uni e gli altri. Entrambi sono degli esperti: i primi per professione, i secondi per esperienza. Tale rete è il prodotto dell'incontro di Marius Romme, secondo cui le voci non sarebbero un sintomo di malattia, ma sarebbero collegate invece alla storia della persona e a eventuali traumi emotivi, con il movimento internazionale del self help. Si costituiranno moltissimi gruppi self help per uditori di voci che troveranno appoggio da parte di molte organizzazioni e, in particolare, da parte della ENUSP. INTERVOICE ha proclamato il 14 settembre come Giornata Mondiale degli Uditori di Voci. L'AIMe partecipa allo sviluppo di Intervoice fin dai primi anni 90 attraverso la costituzione di gruppi di uditori di voci e la traduzione di libri.

“Nel 1997 si tenne a Maastricht un incontro fra uditori di voci e operatori della salute mentale per discutere dello sviluppo del tema udire le voci, sia a livello operativo che di ricerca. Fu deciso di creare un'organizzazione formale per consentire supporto amministrativo e coordinamento a una grande varietà di iniziative nei diversi paesi coinvolti. La nuova rete chiamata INTERVOICE, attraverso il suo gruppo guida, tiene incontri annuali, incoraggia e supporta scambi di visite tra paesi membri nonché la traduzione e pubblicazione di libri e di altra letteratura sul tema udire le voci. INTERVOICE nel 2007 è stata registrata come “compagnia not for profit” sotto la legislazione UK. Il presidente è lo psichiatra Marius Romme, cofondatore del movimento degli uditori di voci, il chairperson è lo psichiatra Dirk Corstens.

INTERVOICE lavora diversamente da molte altre organizzazioni in quanto si considera come un'alleanza di persone che condividono una causa comune, secondo i seguenti principi: lavorare in partnership, collegare gli aspetti personali con quelli professionali, incorporare il sapere degli esperti per esperienza, aiutare attraverso la partecipazione i processi di recovery personale (inclusa quella degli operatori), incoraggiare ad accogliere diversi modi di vedere.

Assunti di base:

-udire le voci, per quanto inusuale, è un elemento normale nell'ambito del comportamento umano,

-udire le voci ha un senso in relazione alle esperienze personali di vita,

.il problema non è udire le voci, ma la difficoltà a fronteggiare l'esperienza,

-le persone che odono le voci possono fronteggiare queste esperienze accettando e padroneggiando le proprie voci,

-un atteggiamento positivo da parte della società e dei suoi membri verso le persone che odono le voci aumenta l'accettazione delle voci e delle persone che odono le voci. La discriminazione e l'esclusione di persone che odono le voci deve cessare.

Finalità:

- dimostrare che udire le voci, per quanto inusuale, è un elemento normale nell'ambito del comportamento umano,
- dimostrare che il problema non sta nel fatto di udire le voci, ma nell'incapacità di fronteggiare tale esperienza,
- educare la società sul significato delle voci in modo da ridurre l'ignoranza e l'ansia e per assicurare che questo approccio innovativo sia meglio conosciuto dagli uditori di voci, dalle famiglie, dagli operatori e dalle persone in generale,
- dimostrare la grande varietà di esperienze legate all'udire le voci, alla origine delle voci stesse e al modo di fronteggiarle,
- aumentare la qualità e la quantità del mutuo supporto disponibile in tutte le persone e in tutte le organizzazioni che, in ambito mondiale, si interessano agli uditori di voci,
- rendere il lavoro di INTERVOICE più efficace e sviluppare maggiormente modalità non mediche per aiutare gli uditori di voci a fronteggiare le loro esperienze.

Valori:

- creazione di momenti di assistenza e di soluzioni che migliorino la vita degli uditori di voci avendo la consapevolezza che questi metodi sono stati sviluppati insieme agli uditori di voci e ai professionisti,
- è importante che INTERVOICE incorpori questi principi guida e che si strutturi in modo tale da salvaguardarli sia fra i membri fondatori che fra i futuri membri.
- partnership stretta e rispettosa fra gli uditori di voci – che sono esperti per esperienza-, chi si occupa di loro gli operatori della salute mentale, accademici e attivisti – che sono esperti per professione.

INTERVOICE come organizzazione internazionale promuove sia l'emancipazione degli uditori di voci che lo sviluppo di buone pratiche di lavoro con uditori di voci.

Obiettivi:

- migliorare la consapevolezza dei diritti civili delle persone che odono le voci.
- emancipare gli uditori di voci e le persone che li supportano.
- Realizzare un impatto forte sulle pratiche della salute mentale per la creazione di supporti positivi per chi ode le voci.

-Formare gli uditori di voci e gli operatori secondo metodi alternativi e utili al processo di recovery.

Schema riassuntivo

INTERVOICE

- Organizzazione non governativa internazionale mista (operatori e utenti)
- Fondata nel 1997, raccoglie centinaia di gruppi e di individui in ventuno paesi del mondo
- Abbattimento delle differenze fra professionisti (esperti per professione) e utenti (esperti per esperienza)
- Informazione, formazione e creazione di gruppi self help
- Rapporto stretto con ENUSP e CPN

A3) Organizzazioni di psichiatri

A3a) Rete della Psichiatria Critica - Critical Psychiatry Network (CPN)

http://en.wikipedia.org/wiki/Critical_psychiatry <http://www.criticalpsychiatry.co.uk/>

80 psichiatri residenti in Gran Bretagna, dal 2010 è stata costituita la CPN internazionale.

“CPN è un gruppo di psichiatri che si è costituito nel 1998 per discutere sui cambiamenti al Mental Health Act proposti a quel tempo. Il gruppo è formato da circa ottanta psichiatri per lo più residenti in Gran Bretagna, ma è stata costituita anche una International Critical Psychiatry Network di psichiatri da tutto il mondo. I membri hanno un largo spettro di opinioni circa la natura della psichiatria e sui trattamenti e non c'è alcuna posizione unanime sulla finalità della organizzazione stessa. CPN ha elaborato dichiarazioni di consenso su temi come l'uso di basse dosi di neurolettici e la cessazione degli stessi neurolettici. I membri condividono anche altre visioni generali.

Molti ritengono che i disordini mentali siano fondamentalmente diversi da quelli fisici e che il tentativo di approccio ai disordini mentali in una cornice medica li depriva di significato e deumanizza i tentativi di trattamento. C'è una lunga lista di procedure pericolose e degradanti a cui sono stati sottoposti storicamente i pazienti psichiatrici come la lobotomia e il coma insulinico. Il modello medico giustifica tali procedure perché parte dal principio che i sintomi sorgano da una sottostante malattia del cervello, che può essere rimossa attraverso un appropriato intervento fisico. Molti membri CPN sono convinti che, invece di proporsi di sradicare o mitigare la malattia, la psichiatria dovrebbe aiutare le persone a capire la loro sofferenza al fine di individuare modi migliori di affrontarla e di prendere in considerazione le spesso

difficili situazioni sociali in cui versano le persone. Questo approccio può richiedere il ricorso a psicofarmaci, ma solo fino a quando la persona lo ritenga utile.

Molti membri di CPN hanno lavorato a stretto contatto con gruppi di utenti dei servizi e con organizzazioni di advocacy per promuovere modelli maggiormente focalizzati su percorsi di cura proposti dagli stessi utenti, cosa che viene sempre più accettata e che va sotto il nome di Recovery. L'importanza di capire l'esperienza soggettiva dei disordini mentali è elemento fondamentale della missione di CPN e moltissimi membri collaborano con gli utenti dei servizi e con altri advocates per diffondere questa prospettiva nel modo più ampio.

Come molti altri operatori i membri di CPN sono preoccupati dalla crescente influenza delle professioni farmaceutiche sulla medicina e in particolare sulla psichiatria dal momento che i pazienti possono essere obbligati ad assumere farmaci in relazione al Mental Health Act. Qualche anno fa le conferenze di psichiatria biologica sembravano delle stravaganti fiere commerciali ed è evidente l'influenza dell'industria sulla ricerca e sulle pubblicazioni. CPN ha posto il problema in modo pressante al Royal College of Psychiatrists affinché adottasse politiche più stringenti rispetto ai conflitti d'interesse. È stato ottenuto qualche successo per il fatto che il suddetto College ha ridotto i suoi sponsor per la sua conferenza annuale. Nella conferenza del 2008 addirittura non si è fatto alcun ricorso a sponsorizzazioni di alcun tipo.

I membri di CPN si sono opposti all'estensione dei poteri coercitivi presenti nel Mental Health Act. Il modello medico, nel caso dei disordini mentali, facilita il controllo sociale di persone il cui comportamento sia difficile e disturbante, in quanto da vesti di trattamento a tale controllo. Dal momento che si concorda che si tratti di processo medico, tale trattamento non è mai sottoposto a qualche sorta di verifica democratica. L'introduzione dei Community Treatment Orders rappresenta un ulteriore taglio dei diritti e delle libertà delle persone con diagnosi psichiatrica. I membri di CPN hanno denunciato la proliferazione eccessiva di queste disposizioni coercitive fin dal momento della loro introduzione

Nel sito web sono disponibili risposte scritte di CPN alle richieste di consultazione provenienti dal National Institute for Health and Clinical Excellence in England (NICE). Sono inoltre disponibili risposte a documenti relative ad altre consultazioni, incluso il processo di consultazione del governo britannico che ha portato nel 2008 alla revisione del Mental Health Act del 1983.

La CPN si riunisce due volte l'anno e tiene conferenze spesso insieme a organizzazioni di utenti. I membri di CPN desiderano collaborare ulteriormente con gli utenti dei servizi su questioni di comune interesse”.

Si tratta di un' associazione giovane e molto piccola se paragonata alle associazioni di psichiatri inserite in questo lavoro. Ho deciso di citarla in quanto si tratta di un gruppo molto attivo di psichiatri che ha condiviso e condivide molti progetti con gli utenti ed in particolare con INTERVOICE. Conosco direttamente CPN perché da lungo tempo sono a stretto contatto con alcuni dei suoi membri condividendo alcuni progetti legati al self help psichiatrico, sia relativamente all'organizzazione di nuovi sistemi locali di salute mentale, sia per temi più specifici come i gruppi di uditori di voci.

Stretti i legami con il collettivo che gestisce la rivista Asylum <http://www.asylumonline.net/index.htm>

Schema riassuntivo

Rete di Psichiatria Critica

(Critical Psychiatry Network –CPN-)

-Organizzazione non governativa internazionale di psichiatri

-Costituita nel 1998 in Inghilterra, dal 2010 ha una sezione internazionale

-Non sradicamento o mitigazione della malattia, ma aiuto alle persone a capire la loro sofferenza al fine di individuare modi migliori di affrontarla e prendere in considerazione le spesso difficili situazioni sociali in cui versano le persone. Questo approccio può richiedere il ricorso a psicofarmaci, ma solo fino a quando la persona lo ritenga utile. Non antipsichiatria, ma **post-psichiatria**

-Lavoro con gli utenti per il Recovery, per la revisione del Mental Health Act e per il NICE.

-Rapporto stretto con INTERVOICE e con la rivista Asylum

B) Organizzazioni non governative internazionali (o di rilevanza internazionale) che ricevono finanziamenti dall'industria farmaceutica

B1) Organizzazioni di familiari

Di seguito qualche cenno su due organizzazioni di familiari, una Americana NAMI e una Europea EUFAMI. La prima ha oltre dieci anni di storia in più rispetto alla seconda. La maggioranza dei membri sono familiari, fra i membri comunque vi sono anche operatori e utenti, questi ultimi per lo più sono passivi. Viene accettato il concetto di malattia come chiave principale di lettura del disturbo mentale. E' dichiarato esplicitamente anche il supporto da parte dell'industria farmaceutica e della psichiatria ufficiale.

B1a) Alleanza Nazionale per la Malattia Mentale (National Alliance on Mental Illness –NAMI-)

http://en.wikipedia.org/wiki/National_Alliance_on_Mental_Illness

Ha più di 1.200 affiliati e organizzazioni locali proprie in ciascuno dei 50 stati USA.

“NAMI è stata fondata nel 1979 come Alleanza Nazionale per la Malattia Mentale. Si tratta di un'organizzazione nazionale no profit diffusa in tutti gli Stati Uniti di America. Rappresenta famiglie e persone affette da malattia mentale e ha affiliati in ogni stato Americano e in migliaia di comunità locali. La finalità è di fornire supporto, formazione, ricerca e difesa per le persone e le loro famiglie che vivono con la malattia mentale attraverso varie attività educative e di sensibilizzazione.

Ogni famiglia si può trovare nella condizione di aver a che fare con un suo componente malato di mente. Questo è stato il motivo per la creazione di NAMI. Occorrendo supporto per i loro congiunti ammalati, i familiari si consultavano reciprocamente alla ricerca di risposte. Il Governo Federale dette il via ai Community Support Programs (CSP) per la deistituzionalizzazione della salute mentale. Nell'ambito delle conferenze di apprendimento di comunità NAMI fu incoraggiata a partecipare agli obiettivi CSP's di formazione e di supporto nel processo riabilitativo. I membri di NAMI operarono non solo per i loro familiari ammalati, ma anche per altri.

NAMI fornisce supporto a chi è affetto da malattia mentale e alle relative famiglie attraverso attività di formazione, informazione, peer education e gruppi di supporto incrementando l'attenzione, combattendo lo stigma e procurandosi il supporto a livello di stato e di federazione.

Lo staff di NAMI lavora su molte questioni inerenti la patologia mentale grave, includendo la parità assicurativa, abitazioni sostenibili economicamente, potenziamento di ricerche appropriate, incremento degli incentivi per il lavoro, salari assistiti e accesso alle terapie farmacologiche. Mentre NAMI opera a livello locale, di stato e nazionale, ciascun livello delle organizzazioni provvede alla formazione di qualità, all'informazione, al supporto, alla difesa di chi è affetto da malattia mentale e al relativo sistema di supporto. Affiliati locali o di stato lavorano su questioni che sono centrali alla loro comunità e a loro

stato, mentre l'ufficio nazionale si occupa della direzione dell'intera organizzazione. Il lavoro individuale dei membri e quello dei volontari caratterizzano l'essenza di questo movimento spontaneo.

I fondi di NAMI provenienti da varie compagnie farmaceutiche furono denunciati dalla rivista *Mother Jones* nel 1999. NAMI riceve più della metà del proprio budget dalle compagnie farmaceutiche e ciò ha determinato l'accusa di conflitto d'interesse da parte di un prominente membro di NAMI (2008). Un fatto simile è accaduto nel 2009 in quanto fu rilevato dal *New York Times* che i fondi delle case farmaceutiche erano arrivati al 66% del budget totale.

Organizzazione USA capillare e ben strutturata, il concetto di malattia medica è indiscutibilmente accettato; chiara l'alleanza con i servizi e con l'industria farmaceutica.

Schema riassuntivo

Alleanza Nazionale per la Malattia Mentale

(National Alliance on Mental Illness –NAMI-)

- Organizzazione non governativa USA (rilevanza internazionale) di familiari
- Fondata nel 1979, almeno una sezione locale in ciascuno dei 50 stati e oltre 1200 affiliati
- Supporto, formazione, ricerca e difesa per le persone e le loro famiglie che vivono con la **malattia mentale** attraverso varie attività educative e di sensibilizzazione.
- Rapporto stretto con il Governo Federale, APA e Industria farmaceutica

B1b) Federazione Europea di Famiglie di Persone con Malattia Mentale (European Federation of Families of People with Mental Illness –EUFAMI-) (<http://en.wikipedia.org/wiki/EUFAMI>)

Federazione di 41 associazioni familiari (incluse due non europee) e di 5 altre associazioni di salute mentale. Ha membri in 26 paesi europei e un membro in un paese non europeo

“E’ un’organizzazione internazionale no profit registrata in Belgio e composta soprattutto da carers. E’ stata fondata nel 1990 a seguito di un incontro nel quale membri da tutta Europa “Condivisero le loro esperienze di impotenza e frustrazione nel vivere a contatto con persone portatrici di severa malattia mentale. L’organizzazione è attiva nel fare azione di lobby nei confronti delle strutture dell’Unione Europea attraverso le sue organizzazioni-membro. Ha membri in 26 paesi europei e un membro in un paese non europeo. E’ una federazione di 41 associazioni familiari (incluse due non europee) e di 5 altre associazioni di salute mentale.

Obiettivi principali:

- raggiungere un continuo miglioramento in tutta Europa nel settore della salute mentale, nella qualità dell'assistenza, nel benessere dei malati mentali e nel livello di supporto per le loro famiglie e amici,
- consentire alle associazioni affiliate di combinare gli sforzi e di agire congiuntamente a livello europeo,
- rafforzare ed assistere le associazioni affiliate nel loro sforzo di migliorare le condizioni sanitarie nelle loro zone.

Missione e attività strategiche:

- Stileremo dei documenti che definiscono chiaramente la nostra posizione e le politiche che desideriamo siano adottate in Europa.
- Rappresenteremo le opinioni dei nostri soci di fronte alle istituzioni europee ed altri enti governativi.
- Lavoreremo insieme alle organizzazioni europee ed internazionali per ottenere i miglioramenti che ci consentano di raggiungere i nostri obiettivi.

Mettere a punto la migliori pratiche operative

- Revisioneremo le ricerche già esistenti e commissioneremo di nuove in ambiti che stanno particolarmente a cuore ai nostri soci.
- In particolare intraprenderemo la ricerca e svilupperemo pratiche per sostenere chi si occupa dell'assistenza ai bambini.

Prospettive

- Completeremo i nostri programmi di formazione per famiglie ed amici, per persone con esperienza di disturbi mentali, per operatori sanitari e per assistenti sociali.
- Svilupperemo un Prospect Development Centre (Centro di Sviluppo Prospettive) per continuare a promuovere e sviluppare questi programmi di formazione ed altre attività.

Anti-stigma

- Rafforzeremo la capacità delle nostre associazioni affiliate di combattere lo stigma nei loro paesi.
- Collaboreremo con altri per supportare i programmi internazionali e per condividere buone pratiche tra le campagne di promozione a livello nazionale.

Rafforzare le associazioni affiliate

- Incoraggeremo la collaborazione e il tutoraggio tra le associazioni affiliate.
- Forniremo supporto alle associazioni affiliate per migliorare le condizioni nel loro paese.
- Forniremo supporto per aumentare il numero di personale e di volontari all'interno delle associazioni affiliate.

La grande maggioranza dei fondi dell'EUFAMI proviene dalle compagnie farmaceutiche (Astrazeneca, Janssen, Eli Lilly and Company, Pfizer Inc, Bristol-Myers Squibb, Lundbeck). Opera in partnership con molte delle stesse compagnie e con l' European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. Il sito web dell'EUFAMI è stato sviluppato e finanziato da molte delle suddette compagnie.

EUFAMI dispone di una serie di programmi di supporto per i malati mentali e per le organizzazioni che li rappresentano in tutta Europa

http://www.eufami.org/index.php?option=com_content&task=view&id=12&Itemid=36”

Da notare come le associazioni di familiari nascano dopo le associazioni dei professionisti e quasi in parallelo con le associazioni degli utenti. Consistente la sponsorizzazione da parte delle case farmaceutiche, così come avviene per le associazioni degli psichiatri.

Quanto alla lotta contro lo stigma nei confronti della malattia mentale le organizzazioni legate al modello medico affermano che tale stigma si ridurrebbe se considerassimo le malattie mentali alle stregua delle altre malattie del corpo. Una ricerca di qualche anno fa dimostrerebbe che tale affermazione non è vera (11)

Schema riassuntivo

Federazione Europea di Famiglie di Persone con Malattia Mentale

(European Federation of Families of People with Mental Illness –EUFAMI-)

-Organizzazione EU non governativa di familiari

-Fondata nel 1990, è una federazione di 41 associazioni familiari (incluse due non europee) e di 5 altre associazioni di salute mentale. Ha membri in 26 paesi europei e un membro in un paese non europeo

-Supporto, formazione, ricerca e difesa per le persone e le loro famiglie che vivono con la **malattia mentale** attraverso varie attività educative e di sensibilizzazione.

-Rapporti con WHO, EU e con Industria farmaceutica

B2) Organizzazioni miste (professionisti, utenti, familiari, volontari etc.)

B2a) Federazione Mondiale per la Salute Mentale (World Federation for Mental Health –WFMH-)

<http://www.wfmh.org/>

Ha membri e contatti in più di 150 paesi e in 6 continenti

In premessa ho già detto delle circostanze in cui fu fondata la WFMH e dei suoi rapporti con la WHO. Ho detto anche delle origini risalenti all'esperienza di Clifford Beers che nel 1908, a seguito degli abusi subiti quando era ricoverato in ospedale psichiatrico, scrisse il libro "A Mind That Found Itself". Da lì iniziò un lavoro importante per la riforma del trattamento dei malati mentali. Si tratta di una storia importante che merita di essere conosciuta (9, 10). Ho detto inoltre anche dei momenti critici negli ultimi anni fra WFMH e altre associazioni per la scelta della WFMH di ricevere finanziamenti dall'industria farmaceutica e per aver promosso la creazione di nuove organizzazioni con familiari e utenti (GAMIAN) a loro volta finanziate dall'industria farmaceutica.

“WFMH è un'organizzazione internazionale fondata nel 1948 per sviluppare la prevenzione dei disordini mentali, i trattamenti e le cure appropriate per chi soffre di tali disordini e la promozione della salute mentale. WFMH, attraverso i suoi soci e i suoi contatti in più di cento paesi dei sei continenti e mediante il suo ruolo di unica organizzazione mondiale nel settore della salute mentale che si occupa di tutela dei diritti di educazione pubblica, risponde a crisi internazionali che coinvolgono la salute mentale. I suoi membri sono sia organizzazioni che individui. Fra questi ultimi: operatori della salute mentale di tutte le discipline, utenti dei servizi, familiari e volontari. L'ampiezza dell'organizzazione e la diversità dei suoi membri rendono possibile la collaborazione con organizzazioni governative e non governative per il progresso dei servizi, della ricerca e delle politiche sulla salute mentale a livello mondiale. All'inizio, nel 1948, la WFMH raccolse, non membri individuali, ma società da 46 paesi. Attualmente conta membri e contatti in più di 150 paesi. I principi fondanti della WFMH sono tuttora validi e sono riflessi nelle attuali attività fra cui il World Mental Health Day, i Biannual World Congresses, i Collaborating Centers e le iniziative continue per migliorare la consapevolezza e rimuovere i pregiudizi verso i disordini mentali.

Visione

Un mondo nel quale la salute mentale sia la priorità per tutte le persone. Le politiche pubbliche e i programmi riflettono l'importanza cruciale della salute mentale nella vita degli individui

Missione

Promuovere maggior consapevolezza sulla salute mentale, prevenzione dei disordini mentali, tutela e interventi basati sul Recovery

Obiettivi

-incrementare la consapevolezza sull'importanza della salute mentale, comprensione e più adeguati atteggiamenti nei confronti dei disordini mentali,

-promuovere la salute mentale e prevenire i disordini mentali.

-migliorare l'assistenza, il trattamento e il recovery delle persone con disordini mentali

Valori

-I valori vissuti sono gli elementi chiave della salute mentale insieme ai contributi biologici, psicologici, le influenze sociali e i trattamenti basati sull'evidenza,

-il ruolo cruciale della salute mentale sia nelle esperienze individuali che in tutta la società nel suo complesso,

-chiarezza organizzativa, trasparenza e affidabilità,

-interventi proattivi nel promuovere i diritti umani, l'autodeterminazione e l'autogestione,

-rispetto per le diversità culturali,

-promozione della salute mentale e prevenzione dei disordini mentali, trattamenti accettabili e recovery,

-trattamenti inclusivi, centrati sull'utente e sulla famiglia, orientati verso il recovery e servizi riabilitativi,

-bilanciamento fra autosufficienza e interdipendenza come principio di salute mentale personale,

-apertura verso il cambiamento come principio di trattamento mentale efficace,

Principi

I seguenti principi guideranno le future iniziative, i programmi e le attività della WFMH:

-adulti e minori in tutte le comunità saranno resi consapevoli dell'importanza della salute mentale e del riconoscimento e della risposta al trattamento della malattia mentale e della disabilità,

-utenti/consumatori familiari/carers parteciperanno in tutti i e comitati dei dipartimenti sanitari e sociali dei paesi membri,

-ai servizi locali per la malattia mentale e per la disabilità sarà data la stessa considerazione prestata alle malattie fisiche in ogni paese,

-la malattia mentale e la disabilità saranno ugualmente rappresentate come le malattie fisiche in contesti come quelli delle Nazioni Unite, della Banca Mondiale, della WHO e, attraverso di esse, nei governi,

-abusi dei diritti umani, cattive pratiche, discriminazioni, cattive condizioni abitative e di lavoro di utenti/consumatori e di coloro che di essi si occupano, come familiari/carers, operatori e volontari, saranno segnalate ai governi che ne dovranno rispondere,

-ci saranno associazioni di salute mentale in tutti i paesi per tutelare e migliorare in ambito di salute mentale migliore erogazione dei servizi per chi è affetto da malattia mentale e da disabilità e saranno attivati servizi volontari,

-ci sarà adeguato e facile accesso a trattamenti appropriate e servizi di recovery per chi ne ha bisogno,

-ci saranno mezzi efficienti di comunicazione e di disseminazione di informazioni politiche, educative, tecnologiche e scientifiche sulla salute mentale da parte di chi li possiede verso chi non li possiede,

-ci saranno programmi efficaci per incoraggiare la tutela e la ricerca nel settore della prevenzione della malattia mentale e della disabilità e in quello della promozione della salute mentale.

-non ci sarà discriminazione di razza, di età, di genere, di religione e culturale nella provvisione dei servizi di salute mentale.

Attività in corso

-*Global Awareness&Information Services*. Per lo più si tratta di vari tipi di pubblicazione su come gestire le varie malattie mentali, il taglio è di tipo medico-psicoeducativo.

-*Center for Family&Consumer Advocacy and Support*. Spostamento tutto a fianco dei familiari per aiutarli a gestire la malattia o disabilità dei loro congiunti. Stretti rapporti con associazioni internazionali di familiari come NAMI , EUFAMI e Schizofrenia Fellowship.

-*Center for Transcultural Mental Health*. Focalizzato particolarmente sulla depressione. E' supportato finanziariamente da Eli Lilly.

- *Disaster Response Initiative*. Supporto in situazione di grandi disastri di diversa tipologia

-*Mental Health Africa Initiative*. Rivolto ai problemi di depressione associati con AIDS, finanziato da Eli Lilly e da altre case farmaceutiche.

-*Great Push Advocacy Campaign*. Stimolo all'incremento di servizi che rispondano adeguatamente alle malattie mentali più o meno associate ad altre malattie somatiche (AIDS, diabete,etc.).

-*International Initiatives-The Lancet Series on Global Mental Health*. Alleanza fra la WFMH e il Movement for Global Mental Health per rimarcare che le malattie mentali rappresentano una notevole proporzione del totale delle malattie e che un maggiore impegno sulla salute mentale contribuirebbe a ad un migliore sviluppo sia sul piano economico che su quello sociale.

-*Mental Health Policy & Human Rights Advocacy*. Diritto di essere curati in modo appropriato, con diagnosi e terapia. Visione molto spostata in senso medico-biologico

-*Promotion & Prevention*. Conferenze sulla promozione della salute mentale e prevenzione dei disordini mentali e comportamentali

-*World Mental Health Day*. La Giornata Mondiale della Salute Mentale del 10 ottobre è stata istituita nel 1992 a Salonicco congiuntamente con la WHO. Tutti gli anni viene stabilito un tema diverso ed è celebrata in più di cento paesi del mondo.

Ho partecipato a molteplici congressi della WHMH a cominciare da quello di Brighton nel 1985. Era consuetudine fra l'altro che membri del board del MHE fossero anche membri del board della WFMH. Poi ho vissuto dall'interno il distacco graduale ma inevitabile del MHE dalla WFMH. La visione globale della WFMH non teneva conto di specificità cui invece MHE non poteva rinunciare. Una di queste l'attaccamento alle istituzioni Europee e allo Welfare state. La decisione del MHE, nel '94, di darsi un nuovo nome e uno statuto compatibile con la legislazione europea era stato vissuto come una specie di insubordinazione da parte della WFMH. Quest'ultima, d'altra parte, più che un sentimento di appartenenza alla realtà nazionale USA, si caratterizzava per una visione globale espansiva sulla base di principi generali onnicomprensivi. Il supporto della WFMH alla creazione di GAMIAN-Europe, associazione di familiari e utenti finanziati dall'industria farmaceutica (vedi oltre), ha contribuito a rompere i rapporti fra WFMH e MHE. Pur tuttavia progetti storici come la Giornata Mondiale della Salute Mentale del 10 ottobre, sono tuttora condivisi anche

dal MHE e dalle sue associazioni-membro come l' AISMe e rappresentano un importante momento di coesione a livello globale.

Passando in rassegna i vari progetti della WFMH, non vi è cenno di collaborazione con le associazioni internazionali degli utenti, a parte i GAMIAN, mentre sono evidenti le alleanze con NAMI, EUFAMi e Schizofrenia Fellowships.

Schema riassuntivo

Federazione Mondiale per la Salute Mentale

(World Federation for Mental Health –WFMH-)

-Organizzazione non governativa internazionale mista

- Fondata nel 1948, membri e contatti in più di 150 paesi e in 6 continenti

-Sviluppa la prevenzione dei **disordini mentali**, i trattamenti e le cure appropriate per chi soffre di tali disordini e la promozione della **salute mentale**. Migliora la consapevolezza e rimuove i pregiudizi verso i disordini mentali

-Giornata Mondiale della Salute Mentale del 10 ottobre, Global Mental Health Initiative, Disaster Response Initiative, Mental Health Africa Initiative

-Interrotti i rapporti con MHE, nuovi rapporti con GAMIAN, NAMI, EUFAMI e con l'industria farmaceutica

B2b) Alleanza Globale delle Rete di Tutela della Malattia Mentale (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Network –GAMIAN-) Europe <http://www.gamian.europe.org>

Riunisce attualmente 85 membri (70 associazioni e 15 individui) in 37 nazioni.

Viene costituita nel 1997, anche con il supporto della WFMH. I membri sono utenti, familiari, professionisti e organizzazioni varie. E' stata la stessa WFMH a contribuire alla creazione di questa nuova organizzazione in Europa anche a seguito del fatto che il MHE si era reso indipendente, cessando quindi di essere ERC-WFMH. Si direbbe che la WFMH non abbia visto di buon occhio la crescita autonoma del MHE e abbia

quindi, con l'accordo dell'industria farmaceutica e dei familiari, dato vita ad un'altra struttura con meno velleità indipendentiste.

“È una federazione internazionale di utenti e consumatori, familiari, volontari, operatori, rappresentanti di organi governativi, di agenzie e di altre strutture interessate in questioni relative a chi soffre di malattia mentale.

“La finalità di GAMIAN-Europe è di promuovere l'informazione e l'attenzione sulle acquisizioni più aggiornate basate sull'evidenza, sul trattamento e sul supporto disponibile per chi è affetto da malattia mentale..... GAMIAN-Europe supporta attivamente, anche partecipandovi, i progetti di ricerca relativi alla malattia mentale e alla disseminazioni dei risultati. Offre inoltre assistenza alle associazioni-membro quando richiesto attraverso training ed è coinvolta in tutte le aree di attività della salute mentale..... Essenziale per la missione di GAMIAN è la promozione della comprensione della malattia mentale, la lotta allo stigma e lo stimolo per la realizzazione di appropriate ricerche scientifiche”

Gli obiettivi specifici di GAMIAN-Europe sono:

1. Allertare l'opinione pubblica del fatto che:

**La malattia mentale è un disturbo medico*

**Tutte le malattie mentali sono trattabili nella grande maggioranza dei casi (se viene fatto un trattamento appropriato, il miglioramento è osservabile nell' 80% dei casi.)*

2. allertare l'opinione pubblica del fatto che oggi:

Solo il 20%-30% di coloro che soffrono di disturbi psichiatrici sono trattati in modo appropriato ed efficace.

Per raggiungere questi obiettivi GAMIAN-Europe cerca di:

1. Educare I consumatori e i fornitori di servizi a riconoscere i sintomi della malattia mentale e ad aiutare la diagnosi.

2. Mettere a conoscenza i fornitori di servizi dei trattamenti appropriati, sia farmacologici che psicologici.

3. Promuovere training educazionali per i medici di medicina generale, per il personale paramedico, per gli insegnanti e per i counselors.

4. Facilitare l'incontro di individui e gruppi da vari paesi e da varie culture per coinvolgerli in azioni a favore di chi è affetto da malattia mentale.

5. Facilitare e incoraggiare lo scambio di informazioni, di esperienze e di materiale educativo fra le associazioni-membro di GAMIAN-Europe.

6. Promuovere la creazione di un maggior numero di gruppi self help e di organizzazioni di supporto.

7. Superare lo stigma e il pregiudizio che tuttora sono collegati con la malattia mentale.

8. Migliorare e estendere il dialogo con agenzie governative, con strutture professionali e con gruppi di pazienti.

9. Incoraggiare e promuovere la ricerca nel settore della salute mentale per creare una migliore comprensione delle cause che soggiacciono ai disordini mentali e dei loro trattamenti.

E' da notare il ricorso continuo al termine "malattia" per definire la sofferenza mentale, cosa che denota la vicinanza con la psichiatria biologica. Si è già accennato anche dell'appoggio da parte della WFMH e dei contrasti fra quest'ultima e il MHE proprio in relazione alla sponsorizzazione da parte dell'industria farmaceutica.

Negli ultimi anni la concorrenza di GAMIAN Europe nei confronti del MHE si è fatta molto forte a vari livelli anche attraverso l'uso di modalità molto discutibili. Avendo a disposizione risorse economiche ha organizzato, fra l'altro, azioni importanti di lobby nei confronti del Parlamento Europeo, funzione svolta da sempre dal MHE. Giocando su linguaggi simili e irricognoscibili per i parlamentari europei che non riescono a distinguere le diversità fra i due gruppi, GAMIAN sta tentando di sostituirsi al MHE in tale azione di lobby fornendo naturalmente indicazioni del tutto diverse.

Per molti può rimanere abbastanza oscura la differenza fra chi procede da una prospettiva psichiatrico-biologica di malattia, come GAMIAN, e chi procede invece da una prospettiva globale di salute mentale e di benessere, senza peraltro negare la possibilità di una malattia, come MHE. Anche il lavoro sul self help, ad esempio, risulta molto diverso. Nel caso di GAMIAN si tratta di gruppi di utenti che accettano incondizionatamente il modello medico e la diagnosi formulata dallo psichiatra. Il lavoro di gruppo che ne deriva è incentrato sul rinforzo della convinzione dell'esistenza di una malattia medica come causa principale dei disturbi. Si affrontano quindi temi di terapia medica, di terapie psicologiche coerenti con il modello medico e di stili di vita compatibili. I gruppi self help a cui si riferisce il MHE, invece sono liberi da ogni precondizione. Si lavora con la persona aiutandola nel suo percorso e nella stessa definizione dei suoi problemi agendo su molteplici aspetti, compreso quello medico. Non è necessario avere una diagnosi per entrare a far parte del gruppo, sarà la persona a scegliere o meno di farsi seguire da uno specialista e di assumere farmaci.

Schema riassuntivo

Alleanza Globale delle Rete di Tutela della Malattia Mentale

(Global Alliance of Mental Illness Advocacy Network –GAMIAN-)

-Organizzazione europea non governativa mista

-Fondata nel 1997, riunisce attualmente 85 membri (70 associazioni e 15 individui) in 37 nazioni.

-Promuove l'informazione e l'attenzione sulle acquisizioni più aggiornate basate sull'evidenza, sul trattamento e sul supporto disponibile per chi è affetto da **malattia mentale**, la lotta allo stigma e lo stimolo per la realizzazione di appropriate ricerche scientifiche

-Rapporti con WFMH, EUFAMI e con l'Industria Farmaceutica

B3) Organizzazioni di psichiatri

Di seguito tre organizzazioni di psichiatri molto note: una con chiare aperture al sociale, le altre due con caratteristiche preminente medico biologiche.

L'Associazione Mondiale per la Riabilitazione Psicosociale (WARP) è la più recente e cerca di procedere parallelamente allo sviluppo delle organizzazioni degli utenti che comunque hanno verso di essa un atteggiamento guardingo

L'APA e la WPA sono chiaramente organizzazioni di psichiatri ad impronta prevalentemente biomedica. I rapporti con le organizzazioni degli utenti sono rari e per lo più caratterizzati da vere e proprie opposizioni

B3a) Associazione Mondiale per la Riabilitazione Psicosociale (World Association for Psychiatric Rehabilitation –WAPR-) <http://www.wapr.info/>

Associazione di associazioni nazionali, presente in 26 paesi del mondo.

“Si costituisce in Francia nel 1986. La finalità è la promozione a livello mondiale della riabilitazione personale, sociale e vocazionale delle persone affette da seri disturbi psichiatrici.

In particolare:

-promuove l'adozione di politiche e di legislazioni nazionali e internazionali allo scopo di fortificare i servizi riabilitativi e di favorire opportunità e risorse finanziarie per rispondere ai bisogni, sia di base che specifici, delle persone,

-si pone come strumento di scambio di idee, di saperi, di strumenti e di esperienze fra individui e organizzazioni condividendo l'impegno verso persone con disabilità psichiatriche e le loro conseguenti limitazioni funzionali,

- produce e dissemina informazioni relative a metodi e a tecniche di riabilitazione,

-sponsorizza, co-sponsorizza o assiste la pianificazione, a livello internazionale nazionale o regionale, di congressi, simposi, seminari, progetti di ricerca orientati a sviluppare lo stato dell'arte nella riabilitazione psicosociale,

-collabora con organizzazioni esistenti, pubbliche, private e volontarie, con università gruppi professionali, erogatori di servizi, organizzazioni del lavoro, organizzazioni di familiari e di self help, istituti di training e di ricerca nel settore della riabilitazione psico-sociale,

-assiste tecnicamente autorità e agenzie pubbliche e private impegnate nello sviluppo della riabilitazione psicosociale,

-organizza o incoraggia programmi educazionali sui bisogni riabilitativi delle persone con disabilità psicosociali al fine di assicurare la massima comprensione su questi bisogni e sui relativi diritti superando lo stigma e al discriminazione a livello pubblico, professionale e di governi,

-Promuove lo sviluppo ulteriore di gruppi di auto e mutuo aiuto aiutando il dialogo fra questi, i professionisti e i politici,

- Identifica e promuove luoghi appropriati e umani a livello di casa, di lavoro e di attività sociali,

-Promuove un dialogo costruttivo fra operatori, politici, ricercatori, professionisti di discipline affini, famiglie e persone affette da severa malattia mentale”.

Si tratta di un' associazione di psichiatri orientata decisamente in senso psicosociale e che usa spesso concetti e terminologie elaborati proprio dai movimenti degli utenti. Stretto il legame con esperienze di deistituzionalizzazione anche italiane, nonché con la WHO

Si propongono progetti ad impronta bio-psico-sociale con il coinvolgimento degli stessi utenti e familiari al fine di aderire al massimo ai loro bisogni. Laddove non esistano, sono i servizi stessi ad attivare anche forme di auto aiuto fra utenti e familiari. La cosa di per sé è positiva, ma rischia di non funzionare se la gestione dei vari processi rimane troppo a lungo ed esclusivamente nelle mani dei servizi e delle istituzioni. Se gli utenti e i familiari rimangono eccessivamente dipendenti dai servizi e dalle istituzioni, nonché dai loro rispettivi

sponsor più o meno occulti (gruppi economici, gruppi politici, etc), non sono possibili le evoluzioni auspiccate che potrebbero realmente contribuire a ridefinire l'intero sistema nel suo complesso in senso democratico.

Se tale dipendenza non cambia, l'atteggiamento dell'operatore nei confronti dell'utente, anche se in contesto territoriale extra-ospedaliero, rimane impari e prescrittivo. Prevalgono logiche razionali non rispettose della complessità e della concretezza delle storie di vita delle persone e dei loro bisogni e aspirazioni. L'impressione a volte è di essere all'interno del paradosso pre-socratico come quello di Achille e la tartaruga: tutto fa pensare che Achille raggiunga in breve la tartaruga, invece per una logica razionale assoluta ciò non avviene mai. A volte inoltre alcune collaborazioni fra il sociale e il sanitario sono talmente intricate che il paziente, invece di trovare una soluzione integrata ai propri bisogni sanitari e sociali, può perdersi in procedure incomprensibili e impossibili da controllare. L'uso stesso della diagnosi non di rado sembra finalizzato alla giustificazione di interventi di controllo/sostegno sociale (12). Questo verosimilmente il motivo per cui l'atteggiamento delle organizzazioni internazionali degli utenti verso la WARP appare guardingo.

Non ci sono scontri aperti fra le associazioni internazionali degli utenti e WAPR, come avviene con altre organizzazioni professionali (emblematico il conflitto fra APA e Mindfreedom) in quanto, in apparenza, sembra che si parli lo stesso linguaggio. Rimangono tuttavia non poche ambiguità legate al potere dei professionisti e dei servizi che, per quanto proclamino atteggiamenti democratici, in realtà non sempre fanno seguire alle parole i fatti. Gli stessi confini della relazione fra operatori e utenti inoltre appaiono spesso confusi. Insistendo poi sul concetto di malattia come disabilità non si capisce bene come, e fino a che punto, si creda che gli utenti possano davvero sviluppare azioni autonome. La sponsorizzazione da parte dell'industria farmaceutica è presente anche se, probabilmente, in misura minore rispetto ad associazioni di psichiatri ad orientamento biologico.

Mi sono dilungato maggiormente nel commento della WAPR proprio per il fatto che si tratta di organizzazione non facilmente criticabile come quelle, a chiaro orientamento biomedico. Qui l'alleanza maggiore è con i servizi e con le istituzioni, dai livelli locali a quelli internazionali. E' chiaro peraltro anche il tentativo di conciliare la psichiatria biologica con quella sociale. D'altra parte chi ha la forza di contrastare lo strapotere dell'industria farmaceutica, che ha la capacità di influenzare i governi, le università e i servizi? L'operatore dei servizi è sempre più formato per erogare prestazioni predefinite piuttosto che per collaborare a fianco dell'utente per individuare con lui, e a volte inventare ex novo, la migliore soluzione possibile. Il politico d'altro canto è portato a delegare allo specialista situazioni complesse nelle quali ritiene di non dover essere coinvolto. Ma solo un rapporto diretto continuo, permanente e alla pari, fra associazioni di salute mentale indipendenti, operatori e politici potrà ri-orientare il sistema verso soluzioni che non siano solo di mero trattamento socio-terapeutico.

Schema riassuntivo

Associazione Mondiale per la Riabilitazione Psicosociale

(World Association for Psychiatric Rehabilitation –WAPR-)

-Organizzazione non governativa internazionale di psichiatri

-Fondata nel 1986, associazione di associazioni nazionali, presente in 26 paesi del mondo

-Promuove la **riabilitazione** personale, sociale e vocazionale delle persone affette da seri **disordini psichiatrici**. Stimolazione verso i servizi perché facilitino la creazione e lo sviluppo di gruppi di auto aiuto. Prepara dichiarazione ufficiali sia a livello internazionale che nazionale.

-Rapporti con molteplici organismi nazionali e internazionali e industria farmaceutica. Viene spesso ricercata la collaborazione con organizzazioni internazionali di utenti

B3b) Associazione Psichiatrica Mondiale (World Psychiatric Association –WPA-)

Ha 135 organizzazioni membro, dislocate in 117 paesi diversi e in rappresentanza di oltre duecentomila psichiatri.

“WPA è un’associazione di organizzazioni nazionali di psichiatri che ha il fine di incrementare il sapere e gli strumenti necessari per lavorare nel settore della salute mentale e della cura dei malati mentali. Le organizzazioni membro attualmente sono 135, dislocate in 117 paesi diversi e in rappresentanza di oltre duecentomila psichiatri.

WPA organizza il congresso mondiale di psichiatria ogni tre anni. Organizza inoltre congressi, incontri e conferenze tematiche a livello internazionale e regionale. Si articola in sessantacinque sezioni scientifiche che hanno lo scopo di disseminare informazioni e di promuovere collaborazioni in specifici settori della psichiatria. Ha prodotto molti libri e programmi educazionali. Ha sviluppato linee guida etiche in relazione alle pratiche psichiatriche.

”Gli inizi della WPA, risalenti al 1950 in coincidenza dell’organizzazione del congresso mondiale di psichiatria, con Jean Delay come presidente e con Henry Ey come segretario generale, vanno considerati nel contesto degli sviluppi mondiale nel settore della salute. Nel settore della salute mentale la WHO aveva già pubblicato la sesta revisione della International Classification of Diseases che per la prima volta incluse una sezione dedicata ai disordini mentali, psiconeurotici e di personalità e, pochi anni dopo, la American Psychiatric Association (APA) produsse la prima edizione del suo Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)”

Finalità:

- favorire i più alti standard possibili di pratica clinica,*
- aumentare le conoscenze e gli strumenti per trattare e prevenire i disordini mentali,*
- promuovere la salute mentale,*
- promuovere massimi standard etici nel lavoro psichiatrico,*
- disseminare sapere, terapie basate sull’evidenza e pratiche basate sui valori,*
- dar voce alla dignità e ai diritti umani dei pazienti e delle loro famiglie, nonché salvaguardare i diritti degli psichiatri,*
- facilitare la comunicazione e l’assistenza specialmente a gruppi sociali isolati o i cui membri si trovino in precarie circostanze.*

Missione:

- promuovere il progresso della psichiatria e della salute mentale in tutti i paesi del mondo*

Obiettivi:

- aumentare le conoscenze e gli strumenti necessari per lavorare nel campo della salute mentale e della cura dei malati di mente,*

- prevenire i disordini mentali,
- promuovere la salute mentale,
- preservare i diritti dei malati di mente,
- promuovere lo sviluppo dei massimi standard etici nelle cure psichiatriche, nell'insegnamento e nella ricerca,
- promuovere la non discriminazione (parità) nei trattamenti a favore dei malati mentali,
- proteggere i diritti degli psichiatri.

Si tratta della più grande associazione mondiale di psichiatri. Si noti che accanto al termine malattia mentale viene spesso citato anche quello della salute mentale. L'impronta comunque è chiaramente spostata sulla psichiatria biologica. Chiara infatti la connessione fra WPA e industria farmaceutica nel senso che quest'ultima sponsorizza gran parte delle iniziative WPA. A tal proposito è interessante leggere la lettera di dimissioni di Loren Mosher, nel 1998, dalla stessa WPA (<http://castellano-oyt.com/Psychiatrist%20Loren%20Resigns%20from%20APA.pdf>)

Da qualche anno si organizzano realizzano incontri ufficiali fra il movimento internazionale degli utenti e la WPA, come quello sopra citato (vedi paragrafo dedicato alla Wnusp). Si segnalano inoltre recenti pubblicazioni WPA con il contributo di noti esponenti degli utenti (8).

Schema riassuntivo

Associazione Psichiatrica Mondiale

(World Psychiatric Association –WPA-)

-Organizzazione non governativa internazionale di psichiatri

-Fondata nel 1950, attualmente 135 organizzazioni membro, dislocate in 117 paesi diversi e in rappresentanza di oltre duecentomila psichiatri.

- Incrementa il sapere e gli strumenti necessari per lavorare nel settore della **salute mentale** e della cura dei **malati mentali**.

-Organizza congressi, incontri e conferenze tematiche a livello internazionale e regionale. Si articola in sessantacinque sezioni scientifiche che hanno lo scopo di disseminare informazioni e di promuovere collaborazioni in specifici settori della psichiatria .

- Rapporti con molteplici organismi nazionali e internazionali e l'Industria Farmaceutica. Di recente qualche rapporto con WNUSP

B3c) Associazione Psichiatria Americana -American Psychiatric Association (APA)

http://en.wikipedia.org/wiki/American_Psychiatric_Association

Rappresenta più di trentaseimila medici psichiatri provenienti dagli Stati Uniti e da tutto il mondo

“L'APA è un'organizzazione professionale di psichiatri i cui soci sono medici degli Stati Uniti d'America o di altre nazioni.

Fondata con altro nome fin dal 1844, è la più grande organizzazione psichiatrica del mondo. È la società di una specialità medica che rappresenta più di trentaseimila medici psichiatri provenienti dagli Stati Uniti e da tutto il mondo. I suoi membri, tutti medici, lavorano insieme per assicurare un approccio umano e un trattamento efficace per tutte le persone con disturbi mentali, inclusi i disturbi intellettuali legati allo sviluppo e quelli legati all'uso di sostanze. APA è la voce e la coscienza della moderna psichiatria.

Visione:

-una società che consenta disponibilità e accessibilità a diagnosi e trattamenti psichiatrici di qualità. I membri APA sono soprattutto medici specialisti psichiatri o in corso di specializzazione.

Missione:

-promuovere la miglior qualità di cura per tutte le persone con disturbi mentali (inclusi i disturbi intellettuali legati allo sviluppo e quelli legati all'uso di sostanze) e le loro famiglie,

-promuovere l'educazione psichiatrica e la ricerca,

-sviluppare e rappresentare la professione psichiatrica e servire i bisogni professionali dei suoi membri,

Valori:

massimi standard di pratica clinica,

-massimi standard etici e di condotta professionale,

-prevenzione, accoglienza, attenzione e tatto per i pazienti e comprensione per i loro familiari,

-cure decise nell'interesse del paziente,

-principi di cura stabiliti scientificamente,

-difesa dei pazienti,

-leadership,

-educazione professionale continua,

-supporto collegiale,

-rispetto per chi ha altre opinioni e pluralismo,

-rispetto per altri professionisti della salute,

L'associazione cura diverse riviste accademiche ed opere quali , a partire dagli anni 50, il Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) nelle sue varie edizioni. Il DSM codifica le condizioni psichiatriche generalmente accettate e le linee guida per diagnosticare tali condizioni”.

Di seguito riporto alcune considerazioni che danno un' idea della relazione fra l'APA e l'industria farmaceutica proprio nell'ambito dell'elaborazione delle più recenti edizioni del Manuale Diagnostico Statistico (DSM)

“La versione III del 1980 del DSM si caratterizza per un allontanamento rispetto alla psicoanalisi e per un avvicinamento al modello medico. R. Spitzer, che aveva presieduto la task force per quella edizione del DSM, criticò più tardi il suo stesso lavoro affermando che aveva portato alla medicalizzazione di un 20-30 per cento di persone che non soffrivano di alcun serio problema mentale. Gli intrecci fra l'American Psychiatric Association (APA) e industria farmaceutica si intensificarono ancor più con il progredire degli anni. Fra le varie critiche non è secondaria quella per cui circa la metà degli psichiatri (tra il 1989 e il 2004, con ruoli di ricercatore o consulente) che hanno contribuito alla stesura dell'ultima edizione del DSM, avrebbero avuto rapporti economici con le case farmaceutiche. Si tratta di tutti gli psichiatri che hanno curato la sezione sui disturbi dell'umore e sulle psicosi del manuale, definizioni di disturbi che in quegli anni si sono accompagnate all'impennata nelle vendite di farmaci "appropriati"

http://en.wikipedia.org/wiki/Diagnostic_and_Statistical_Manual_of_Mental_Disorders

Da quanto sopra detto si può comprendere che si tratta di un'associazione psichiatrica molto potente, estremamente legata alla ricerca scientifica, alle accademie e a all'industria farmaceutica. Pur trattandosi di associazione nazionale statunitense, la multi-nazionalità deriva sia dall'aver soci in tutto il mondo, sia dalla natura sovranazionale delle società finanziarie che gestiscono l'industria farmaceutica. Gli scontri aperti con le associazioni degli utenti, in particolare con Mindfreedom hanno molta risonanza negli Stati Uniti, ma molta meno nelle altre parti del mondo.

Schema riassuntivo

Associazione Psichiatrica Americana

(American Psychiatric Association –APA-)

- Organizzazione non governativa USA (di rilevanza internazionale) di psichiatri
- Fondata nel 1844 sotto altro nome, riunisce attualmente trentaseimila medici psichiatri provenienti dagli Stati Uniti e da tutto il mondo
- Assicura un approccio umano e un trattamento efficace a tutte le persone con **disordini mentali**, inclusi i **disordini intellettuali** legati allo sviluppo e quelli **legati all'uso di sostanze**.
- Cura diverse riviste accademiche ed opere quali, a partire dagli anni 50, il Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) nelle sue varie edizioni
- Rapporti con molteplici organismi nazionali e internazionali e l'Industria Farmaceutica

C) Industria farmaceutica

Negli ultimi decenni l'influenza dell'industria farmaceutica, legata sempre di più agli affari delle diverse società finanziarie che la gestiscono piuttosto che al benessere dei cittadini, si è sviluppata moltissimo nel settore della salute mentale influenzando sempre di più le accademie, i servizi, i governanti e l'opinione pubblica.

Il fatto che sempre più spesso si scoprono "prima i farmaci e poi le malattie" fa parte di un sistema abnorme su cui è necessario riflettere e intervenire. È pur vero che siamo fatti, ci comportiamo e pensiamo anche in base a ciò che introduciamo nel nostro corpo, ma risolvere i mali dell'uomo agendo sulla dinamica chimica del cervello sembra veramente eccessivo. Bisogna considerare però che gli interessi colossali dell'industria farmaceutica si sposano bene con l'illusione, altrettanto colossale di tante persone, che i problemi si possano risolvere in maniera semplice e senza responsabilizzarsi più di tanto rispetto alle proprie azioni. Si tratta quindi di domandarsi se è lecito alimentare tale illusione o di capire piuttosto in che direzione il genere umano voglia orientarsi. Andrebbero individuati sistemi regolatori adeguati, probabilmente di tipo psicopolitico, per correggere tendenze che appaiono tutt'altro che virtuose. Di seguito riporto alcuni stralci di un vasto dibattito reperibile via internet.

"L'industria farmaceutica è il settore economico che riunisce le attività di ricerca, di fabbricazione e di commercializzazione dei farmaci per la medicina umana o veterinaria. È una delle attività industriali più redditizie e importanti economicamente al mondo.

Il settore si suddivide nella fabbricazione di prodotti chimico farmaceutici primari, e nella elaborazione di preparati per l'uso medico con metodi conosciuti come produzione secondaria. Tra i processi di produzione secondaria, altamente automatizzati, vi è la fabbricazione di farmaci in dosi prestabilite, come pillole o capsule, farmaci per la somministrazione orale, soluzioni per iniezione, ovuli e supposte" (http://it.wikipedia.org/wiki/Industria_farmaceutica)

Le questioni relative all'eccessiva interdipendenza fra gli psichiatri e l'industria farmaceutica sono numerosissime e sono segnalati grossolani conflitti di interesse in molti casi (vedi paragrafo dedicato all'APA e a Mindfreedom).

Basta digitare su internet "salute mentale e industria farmaceutica" che compare una miriade di documenti che sottolineano l'abnorme legame fra le due. Riporto, ad esempio, un articolo pubblicato alcuni anni fa su USA Today che lancia un attacco alla biopsichiatria:

"Negli ultimi 30 anni, la psichiatria ha denigrato e gettato a mare la forza di volontà nel far fronte alle difficoltà e la psicoterapia. Ha proclamato che le oscillazioni di carattere e i problemi emotivi erano "malattie", il risultato di squilibri chimici del cervello che dovevano essere "compensati" usando i farmaci. Era difficile capire se la psichiatria ufficiale fosse qualcosa di diverso dall'industria farmaceutica, che deve vendere farmaci, da sempre sostenitrice della "biopsichiatria" e dell'uso esclusivo del farmaco nella cura di malattie illusorie. Nell'editoriale "A letto assieme la psichiatria di mercato e l'industria farmaceutica" lo psichiatra Matthew Dumont esorta la psichiatria a dichiarare chiaramente di essere il braccio dell'industria farmaceutica". (<http://www.oikos.org/salment.htm>)

Rispetto all'industria farmaceutica, come detto precedentemente, la posizione di associazioni internazionali di utenti (WNUSP, ENUSP, Mindfreedom), miste (MHE, Mind, INTERVOICE) e di psichiatri (CPN) è estremamente critica. Viceversa si assiste ad un appoggio più o meno aperto da parte di altre associazioni internazionali di psichiatri (WAPR, WPA, APA), miste (WFMH e GAMIAN) e di familiari (EUFAMI e NAMI).

D) Organizzazioni internazionali inter-governative

Organizzazioni internazionali inter-governative, come le Nazioni Unite (UN) e la relativa Organizzazione Mondiale della Salute (WHO), da una parte e l'Unione Europea (EU), dall'altra -anche se con caratteristiche peculiari-, sono espressione dei governi dei diversi paesi aderenti. Come si è visto, per quanto riguarda la salute mentale, il primo rapporto strutturato fra tali organizzazioni e le associazioni internazionali non governative di salute mentale è stato quello fra la WHO e la WFMH nel 1948 (vedi WFMH). I rapporti con le reti internazionali degli utenti invece si sono realizzati dopo gli anni 90 (vedi WNUSP, ENUSP e Mindfreedom) e si sono incrementati negli anni più recenti.

A volte sono gli stessi organismi internazionali intergovernativi che, per colmare la inevitabile lontananza con le realtà nazionali, si aprono al contributo di agenzie non governative che abbiano il polso della situazione nazionale a livello di gruppi e associazioni spontanee. Molti programmi europei tendono ad avvicinare le varie culture degli stati membri, così diversi per lingua e tradizioni. Fra tali programmi il cosiddetto progetto National Focal Point affidato al MHE (e che per l'Italia coinvolge l'AIMe) ha lo scopo di aumentare il livello di conoscenza reciproca fra Europa e Italia nel settore della salute mentale, sia negli aspetti governativi che in quelli non governativi.

Da quando il fenomeno dell'auto aiuto è diventato una realtà nelle società occidentali, fra gli anni 70 e 80, alle precedenti associazioni di salute mentale, gestite prevalentemente da operatori, si sono aggiunte quelle degli utenti e dei familiari. Ciò ha arricchito il quadro di elementi importanti e ha posto molti interrogativi che richiedono un ripensamento generale, non solo a livello di riorganizzazione dei servizi, ma anche a livello di rapporti con le istituzioni di governo. E' opportuno ricordare che la nascita e lo sviluppo di associazioni di utenti e familiari è relativamente nuova e non ha più di venti anni in vari paesi come il nostro.

Un breve cenno infine ad alcune criticità delle stesse organizzazione intergovernative. Da qualche tempo si è acceso un dibattito sullo stesso rapporto fra WHO e Industria Farmaceutica soprattutto in relazione alla produzione ingiustificata di enormi e inutili dosi di vaccino anti influenzale. Ciò rimanda ancora una volta a questioni di conflitto d'interessi. Sussiste tuttavia una crisi finanziaria della WHO che non sarebbe sufficientemente supportata economicamente dai 193 governi che la sostengono. Si è aperta quindi la possibilità di finanziamenti privati, ma ciò impone un ripensamento generale della stessa WHO affinché sia garantita la sua originaria identità multilaterale anche rispetto alle nuove sfide sanitarie del pianeta; basti pensare alla questione del riscaldamento globale.

(<http://mobile.ilmanifesto.it/archivi/fuoripagina/anno/2011/mese/06/articolo/4894/>).

Conclusioni

La realtà delle reti internazionali degli utenti psichiatrici si iscrive in un mondo complesso dove si muovono molti soggetti con interessi diversi e a volte opposti. Fra tali soggetti troviamo grandi organizzazioni internazionali, sia governative/intergovernative che non governative. A ciò va aggiunto il grande potere economico della industria farmaceutica multinazionale che rende il quadro generale ancora più complesso. Credo che essere aggiornati su ciò che ci circonda possa aiutare a orientarci meglio nell'agire locale di tutti i giorni.

C'è da considerare il fatto che da noi il movimento dell'auto aiuto psichiatrico è ancora piuttosto recente ed è legato ai servizi e/o alle istituzioni locali. Anche le associazioni di salute mentale sono giovani e anch'esse per lo più molto bisognose di risorse. Non esiste ancora una rete nazionale dei gruppi di auto aiuto che possa dialogare direttamente con le reti internazionali di cui ho detto in queste pagine. D'altra parte anche le diverse reti internazionali necessitano di supporti economici di qualcuno per poter svilupparsi. Ritengo che mettere in luce la fonte del supporto economico alle varie organizzazioni possa consentire di capire meglio alcuni tratti fondamentali delle organizzazioni stesse. Personalmente sono del parere che la fonte dei

finanziamenti ai diversi gruppi e associazioni dovrebbe essere pubblica e provenire soprattutto dalle organizzazioni governative, a partire da quelle della comunità locale.

Si può dire che oggi in Italia non esista un Dipartimento di Salute Mentale USL che non si interessi di gruppi self help e di associazioni di salute mentale. Ritengo che questo sia molto positivo e che tutte queste nuove risorse umane producano promettenti sviluppi. Avendo facilitato io stesso, in qualità di operatore dei servizi, la nascita e lo sviluppo di numerosi gruppi e associazioni, mi rendo conto quanto sia importante continuare a lavorare adesso sui rapporti fra tali gruppi/associazioni, i servizi e gli enti locali. Si tratta di un lavoro complesso, ma dal quale nessuno si può esimere. Penso sia importante uscire dalla logica di chi afferma che vi sono troppi gruppi o che i gruppi devono diminuire. I gruppi sono espressione della liberazione di risorse umane che, se opportunamente orientate, possono contribuire ad una crescita importante, non solo personale, ma anche della società nel suo insieme. Si tratta di nuove risorse consapevoli, di nuove forme organizzative e di nuove visioni del mondo, a partire da se stessi e dal contesto di vita più prossimo. Quindi ben vengano sempre nuovi gruppi e nuove associazioni che potranno essere apprezzati, non tanto per ciò che proclamano, ma per ciò che fanno quotidianamente e per la loro capacità di collaborare con altri soggetti della comunità. Sarà compito di ciascuna comunità individuare il rapporto ottimale fra i gruppi, i servizi e i momenti di governo locale. Il rapporto con organismi internazionali, come quelli che ho descritto, potrà offrire spunti importanti di orientamento in un settore complesso come quello della salute mentale che richiede un approccio globale agli innumerevoli aspetti, sia individuali che generali, di cui le diverse situazioni si compongono, senza cadere nell'illusione che le cose possano essere ridotte a schemi troppo semplificati e magari automatici. Mi sembra sempre attuale e pertinente il motto "Agire locale e pensare generale".

Bibliografia

- 1) Lehmann P., *Users and Survivors of Psychiatry on the International Stage: a snapshot* © 2008, www.peter-lehmann.de.
- 2) Bettarini F., Terranova G., *Advocacy, differenti forme di acquisizione di potere, "Il seme e l'albero"*, anno II, n.3, 1994, pp. 61-65.
- 3) Pini P., Miccinesi D., *Alcune tappe dell'auto aiuto psichiatrico fra Firenze, Prato, realtà nazionali e internazionali: dai primi sporadici gruppi self help al pieno coinvolgimento della comunità locale*, Il Pensiero Scientifico Editore, Ecologia della Mente I/2010
- 3a) Pini P., (1994) *Auto aiuto e salute mentale*. Fondazione Istituto A. Devoto, Firenze.
- 4) University of Sussex, *Report of Common Concerns International Conference on User Involvement in Mental Health Services, the University of Sussex, Brighton, 26-28 September 1988*, East Sussex [County Council], Brighton Health Authority, MIND. Published by [University of Sussex] in [Brighton].
- 5) Crepet P., Gori Savellini S., Pini P., *Introduzione alla versione italiana del libro di Chamberlin J. "Da noi stessi. Un contributo per l'auto aiuto psichiatrico"*, Primerano, Roma, 1990
- 6) Atti del Convegno Nazionale Prato 17-18 Novembre 1989, *L'auto aiuto psichiatrico. Coinvolgimento degli utenti nei servizi di salute mentale*, Centro Studi e Formazione dell'Arci Regionale.
- 6a) Gori Savellini S., Pini P., *"Riflessioni sintetiche a proposito di un convegno sull'auto aiuto psichiatrico"* Rass. Studi Psichiatrici, vol LXXIX, fasc I, Siena, 1990
- 6b) Remoortel V., J., *History of Mental Health Europe 1985-2010*, MHE
- 6c) Pini Paolo, Pini Pino, *Nuovi rapporti fra operatori e utenti attraverso progetti in comune nel settore della valutazione dei servizi di salute mentale*, Azienda USL 6, allegato n° 1 Nuovo abitare, Livorno 2001.
- 7) Pini P., *Dai gruppi di Auto Aiuto Psichiatrico al progetto Esperienze Compartecipate e Sistemi Locali di Salute Mentale*, Toscana Medica, n. 10 novembre-dicembre 2010
- 7a) Dei S., Tedeschi R., *Questionario relativo alla valutazione degli utenti dei servizi di Salute Mentale*. Il Seme e l'Albero, anno II no. 4, Firenze 1994.
- 8) Wallcraft J., Schrank B., Amering M., *Handbook of service user involvement in mental health research* Chichester Wiley-Blackwell, July 2009 / Hardback / ISBN 978047099795
- 9) Brody EB. *The search for mental health. A history and memoir of WFMH 1948-1997*. Baltimore: Williams and Wilkins; 1998.
- 10) Cesario, S., Mariotti F., Sani D., *L'auto-aiuto psichiatrico: i processi aspecifici nella psicoterapia*, Franco Angeli 2001
- 11) Read J., Haslam N., Sayce L. and Davies E., *Prejudice and schizophrenia: a review of the 'mental illness is an illness like any other' approach*. Acta Scand, 1-16, 2006.
- 12) Moncrieff, J., *Psychiatric diagnosis as a political device*, 2010 Macmillan Publishers Ltd. 1477-8211 Social Theory & Health Vol. 8, 4, 370-382

Legenda nomi e acronimi

- **AIStMe:** Associazione Italiana per la Salute Mentale
- **APA:** American Psychiatric Association
- **ARCI:** Associazione Ricreativo Culturale Italiana
- **Asylums:** rivista inglese che tratta di pratiche e teorie alternative
- **CPN:** Critical Psychiatric Network
- **ENUSP:** European Network of Users and Survivors of Psychiatry
- **ERC-WFMH:** European Regional Council of the World Federation (adesso **MHE**)
- **EU:** European Union
- **EUFAMI:** European Federation of Families of People with Mental Illness
- **GAMIAN:** Global Alliance of Mental Illness Advocacy Network
- **MHE:** Mental Health Europe for Mental Health (già ERC-WFMH)
- **EUQ:** European User Questionnaire
- **ICRA:** International Centre for Recovery Action
- **IMHCN:** International Mental Health Collaborating Network
- **IMHN:** International Mental Health Network
- **INTERVOICE:** rete internazionale uditori di voci
- **MindFreedom International:** rete di origine americana a prevalenza di utenti
- **NAMI:** National Alliance on Mental Illness
- **NICE:** National Institute for Health and Clinical Excellence
- **Mind:** Associazione nazionale inglese per la salute mentale
- **MindLink:** Associazione di utenti legata a Mind
- **UKAN:** United Kingdom Advocacy Network
- **Survivors Speak Out:** Associazione nazionale di utenti inglesi
- **UN:** United Nations
- **UNCRPD:** United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities
- **WAPR:** World Association for Psychosocial Rehabilitation
- **WFMH:** World Federation for Mental Health
- **WHO:** World Health Organisation
- **WMHD:** World Mental Health Day
- **WNUSP:** World Network of Users and Survivors of Psychiatry