Aver voce per essere risorsa: un percorso di *empowerment* e *recovery* degli utenti della salute mentale, tra diritti e responsabilità.

A cura di Laura Beltrame, Beatrice Lattuca, Manuela Uggè¹

Il progetto “Forum Milanese degli utenti della Salute Mentale”² nasce con l’ambizione di promuovere una cultura dell’*empowerment* e della *recovery* nell’ambito della salute mentale. Per fare questo il progetto ha facilitato la costruzione di tre gruppi di lavoro localizzati in tre diverse aree del territorio di Asl Milano (Città di Milano e distretti di Sesto San Giovanni e Cinisello Balsamo) che hanno cominciato a ragionare su alcune tematiche quali lavorare, abitare e socialità. I gruppi si sono poi confrontati e hanno deciso di provare ad affrontare i temi citati dal punto di vista dei diritti. Si è così sviluppato un percorso di ricerca che ha portato i gruppi a formarsi, informarsi e confrontarsi fino ad arrivare ad un documento comune “aver voce per essere risorsa” che è diventato il manifesto del progetto. Nasce così il gruppo Forum Milanese degli Utenti della Salute Mentale.

Il gruppo così folto e costituito, ha cominciato a lavorare semplicemente dalla lettura della carta dei diritti di Trieste e da un seguente Forum o *Brain Storming* su ciò che aveva ascoltato.

Da questo lavoro in gruppo sono maturate le nostre riflessioni che ci hanno portato ad organizzare le nostre idee in un manifesto. Sembrerà banale, ma in quei giorni, dopo anni, ci siamo ricordate che prima di essere tante altre cose, siamo innanzi tutto cittadine e persone e che per questo abbiamo dei diritti.

Sembrerà banale, ma mentre ci interrogavamo sui nostri diritti e su cosa per noi ci fosse ancora da fare e migliorare nel sistema, stavamo meglio. A mano a mano che la carta dei diritti prendeva vita e forma, acquistavamo consapevolezza e voglia di vivere che sono poi servite per fare ulteriori sforzi.

Così incontro dopo incontro il nostro gruppo ha realizzato un manifesto sui diritti dell’utente della salute mentale, che nei prossimi anni avremo il compito di diffondere a macchia d’olio in tutti i servizi di salute mentale e nei luoghi di cultura e cittadinanza (scuola, biblioteca, comune, ecc...)

Il titolo del manifesto è: “Aver voce per essere risorsa”.

Ci presentiamo dicendo che ci accomuna l’esperienza della malattia mentale e siamo in cura nei servizi di salute mentale. Crediamo che la valorizzazione del nostro sapere esperienziale sia fondamentale per la costruzione del nostro benessere e possa contribuire a rendere i servizi più efficaci. Perché nessuno sa meglio di sé stesso cosa sente e può spiegare meglio di chiunque altro il proprio disturbo, ma se si continua a tenerlo per sé, non scomparirà mai, ma starà lì e si ingigantirà sempre di più; lo si può soffocare per un po’, forse, ma prima o poi tornerà a galla perciò impariamo a parlare apertamente e con sincerità con i nostri medici e a non pensare che abbiano la bacchetta magica. Per questo siamo convinti che una partecipazione attiva, consapevole e responsabile ai nostri percorsi di cura possa favorire il raggiungimento di una buona qualità di vita. Un dottore una volta ci disse che le statistiche sulla schizofrenia, che è il disturbo più grave, dicono che il 25% dei malati guarisce completamente, un altro 50% ha una buona aspettativa per una buona qualità di vita e che quindi solo un 25% si cronicizza. Per questo condividiamo la speranza di riuscire a contribuire alla creazione di una cultura della guarigione e per far sì che questo si realizzi abbiamo bisogno dell’aiuto dei nostri familiari e degli amici ed abbiamo bisogno dell’attenzione degli operatori della salute mentale.

Riassumendo per punti gli scopi del documento sono:

- Migliorare la nostra salute attraverso percorsi di *recovery* ed *empowerment*;
- Contribuire a migliorare i servizi che si occupano di salute mentale;
- Realizzare iniziative per la lotta allo stigma;
- Proporcici come una risorsa possibile.

¹ Il gruppo di lavoro del progetto “Forum milanese degli utenti della salute mentale” è composto da: Laura Beltrame, Beatrice Lattuca, Manuela Uggè, Davide Motto, Sidartha Canton, Germana Agnetti, Edoardo Re, Christopher Barili, Patrizia Labella, Valeria Panzeri.

² Il “Forum milanese degli utenti della salute mentale” è un progetto innovativo nell’ambito della salute mentale finanziato da Regione Lombardia che intende realizzare percorsi individuali e di gruppo volti a promuovere la cultura dell’*empowerment* e della *recovery*. È gestito da quattro realtà nell’ambito della salute mentale: Coop. Lotta Contro l’Emarginazione - Sesto San Giovanni, Progetto Itaca - Milano, Fare Assieme - Milano, WAPR - Italia.

Dagli scopi che intendevamo raggiungere siamo passati poi a chiederci quale sarebbe stata per noi la migliore vita possibile.

Benessere fisico *“mens sana in corpore sano”* visto che tutti noi sappiamo riconoscere che le nostre cure farmacologiche e i prolungati periodi di apatia e depressione, portano a un benessere fisico precario riconosciamo l'importanza di averne uno migliore per essere agevolati anche in quello psicologico. Un abbonamento in palestra non è sostenibile da chi vive con la pensione di invalidità.

Relazioni efficaci e soddisfacenti *“ho avuto in dono solo il nome e il cognome il resto l'ho dovuto cercare”* già il resto lo si deve cercare, prima di tutto, perché quando si sta male e non si ha un lavoro, non ci si può permettere tutto ciò che il territorio offre se non come gruppo in carico a un servizio e non da singole cittadine. In secondo luogo si fa davvero fatica a confrontarsi con persone sane per esempio sui social, solo con i pari si riesce a parlare davvero. Dobbiamo dire che non è poco conoscere altre persone con la stessa esperienza anzi spesso è fonte di grande aiuto ma ogni tanto vorremmo confrontarci anche con il resto del mondo da normale.

Supporto alle famiglie *“la famiglia è il primo luogo di guarigione”*. *“Per quanto in 10 anni di malattia io non abbia mai conosciuto un solo utente con una famiglia normale o forse ragiono così perché la mia non lo è, riconosco dal mio più sentito profondo che da quando i miei genitori sono informati e seguiti dal servizio il nostro rapporto è migliorato di molto. Capiscono la malattia a modo loro, ma già il fatto che ora la riconoscano mi aiuta a vivere meglio il mio difficile rapporto con loro.”*

Autonomia abitativa *“una casa per la nostra indipendenza”* alcuni di noi sono fortunati, hanno una casa di proprietà, ma tanti non hanno la mia stessa fortuna, spesso per avere un tetto sopra la testa sono costretti a passare da una comunità a un'altra e purtroppo quasi sempre, sappiamo bene che questi luoghi non sono proprio decorosi e confacenti alla cura della persona e mancano di attività culturali e di aggregazione. Quindi chiediamo assegnazione di alloggi con le caratteristiche di cui ognuno ha bisogno per vivere bene, per chi è in grado di autogestirsi, aiuto domiciliare per chi ne ha bisogno e laddove l'autonomia abitativa non fosse possibile è opportuno permettere alla persona di rimanere presso il proprio territorio e di essere accolta e curata in luoghi adatti al suo stato di salute.

Autonomia economica *“il vile denaro serve a tutti”* spinoso come argomento ma vero e lo sa chiunque ogni fine mese si chiede come diavolo abbia fatto ad arrivarci. Per le persone che si sentono in grado di lavorare chiediamo che le norme vigenti per le categorie protette siano rispettate e che gli inserimenti proposti siano adeguati alle reali capacità dell'individuo. Per chi non ha più possibilità di auto sostentarsi aiuti più congrui e adeguati all'economia del consumo che impera ad oggi in tutto il mondo.

Dopo la migliore vita possibile, ci siamo chiesti quale potrebbe essere la migliore cura possibile, quello che ne è scaturito è che pensiamo che: *“stare bene è il primo passo per cominciare a ragionare”*.

Quindi come renderlo reale? Possiamo instaurare con i nostri curanti un rapporto di fiducia reciproca; da parte dell'utente questo vuol dire raccontare davvero come si sta, soprattutto quello che fa male e di cui ci si vergogna e vuol dire anche ascoltare le prescrizioni sia farmacologiche che psicologiche e non fare orecchie da mercante. Da parte degli operatori, più persone di cultura sulla salute mentale aggiornata all'anno 2013 e non al medioevo e più capaci di trattare l'utente con rispetto, gentilezza e serietà. Chiediamo di essere coinvolti nella definizione dei nostri percorsi di cura: sarebbe come minimo opportuno, sapere qual è il nostro Piano Terapeutico Individualizzato. E' un nostro diritto chiedere: il mio percorso a cosa è finalizzato? Dove stiamo andando? Quali sono gli obiettivi che ci prefiggiamo?

Chiediamo di essere informati sulle opportunità terapeutiche e riabilitative presenti sul territorio. *“Prima di entrare nel gruppo Forum, io non avevo la più pallida idea di quale e quanto mondo si muovesse attorno alla salute mentale, per caso ho conosciuto persone, che nel giro di un anno mi hanno spalancato un'infinità di porte, che hanno letteralmente ribaltato la mia vita. Le risorse sul territorio ci sono, ma bisogna farle conoscere.”*

Riteniamo importante che vengano attuati dei percorsi di cura personalizzati che tengano conto delle caratteristiche del singolo individuo; perché io non sono una malattia, io sono una persona e come tale unica al mondo. Non è che perché prendiamo le stesse pastiglie allora siamo lo stesso individuo, quindi per forza le nostre esigenze saranno diverse.

Chiediamo ai servizi più percorsi di orientamento, accompagnamento, sostegno, supporto e coinvolgimento delle famiglie; i familiari spesso si sentono soli, si chiedono cosa hanno fatto di

male per avere un matto in famiglia e quando invece scoprono che nella realtà, il disturbo psichiatrico, esattamente come tutte le altre malattie, non fa distinzione di classe, portafoglio o cultura ma può colpire tutti, iniziano a stare meglio. *“Tante volte ho sentito mia madre dire: ‘sentire che non sono l’unica mi ha fatto stare meglio’”.*

Chiediamo di essere informati anche sugli effetti collaterali dei farmaci: *“io assumendo i farmaci sono ingrassata di 20 kg in 6 mesi, ora è vero che poi li ho persi e che essere in sovrappeso non è il problema più grave del mondo, ma se mi avessero avvisato o quanto meno aiutato forse avrei potuto contenere meglio i danni; e questo è solo l’effetto più lampante, tanti altri ce ne sono ma se leggi il bugiardino finisce che ti preoccupi un casino senza neanche aver capito bene per cosa, perciò per favore, informateci.”*

Chiediamo che si riservi attenzione anche all’estetica dei luoghi di cura; non è un fronzolo, un orpello, una cosa in più. Di fatto il nostro umore cambia a secondo del luogo in cui siamo, non crediamo che qualcuno possa riuscire a essere perfettamente sereno in un ambiente grigio spoglio e sporco. Si sta meglio quando tutto è colorato vissuto e pulito.

Chiediamo il diritto a non invecchiare nelle strutture residenziali, e il diritto, per chi non ha alternative, a vivere nelle strutture con dignità e sicurezza.

Chiediamo che venga riconosciuta la nostra esperienza di vita; si perché benché misera agli occhi di tanti sempre vita è stata. Ed è stata vissuta, perciò vogliamo che sia riconosciuta come esperienza di sostanza e non solo come un periodo in cui non stavi bene.

Quanto lavoro su degli scontatissimi diritti di tutti. Proprio questo ci siamo detti dopo averne parlato tanto. Questi sono i diritti che vorremmo tutti, ma non vogliamo che ci piovano dal cielo, *“Non vogliamo essere un peso per la società ma una risorsa!”*, pensiamo che la nostra esperienza sia un bene comune: ogni persona è diversa e la diversità è arricchente per tutti.

Noi abbiamo sì dei diritti ma anche dei doveri, se vogliamo combattere lo stigma dobbiamo farcene carico ognuno in prima persona, per questo ci impegniamo a:

Costruire i nostri percorsi di cura in modo condiviso con i servizi di salute mentale

Creare momenti di confronto sui temi della cura e della salute mentale

Partecipare alla costruzione di reti di supporto

E sempre in prima persona, ci rendiamo disponibili a:

- ↪ Portare la nostra testimonianza in occasione di iniziative pubbliche dedicate alla salute mentale
- ↪ Portare il nostro contributo all’interno degli ambiti istituzionali di programmazione delle politiche sociali sulla salute mentale (Tavoli per i “Piani di zona”, Organismo di coordinamento della Salute Mentale (OCSM), Dipartimenti di Salute Mentale (DSM), ecc...)
- ↪ Allargare il nostro gruppo ad altri utenti;
- ↪ Formarci come facilitatori / utenti esperti;
- ↪ Promuovere la cultura della *recovery*;
- ↪ Mettere a disposizione il nostro sapere esperienziale a favore delle persone e dei servizi.

Per terminare vi lasciamo con questa testimonianza: *“vi farò il bilancio di questo mio 2013, attualmente lavoro tre mattina a settimana al museo del cinema di Milano dove faccio la catalogatrice di film. Tutto il lavoro svolto quest’anno mi ha ridato la voglia di vivere ed esserci. Ho cominciato il percorso dell’alcolista e sono sobria da 64 giorni. Ho conosciuto tanta gente nuova e ci sono già sul tavolo tanti altri progetti e iniziative che mi attendono, insomma per me il 2013 è stato un anno d’oro, ma la cosa più preziosa di tutte che mi sono portata a casa è che per la prima volta in 39 anni sono soddisfatta di me stessa.”*