

## Partecipazione senza potere nei servizi di salute mentale

Luca Negrognolo (Istituzione G.F.Minguzzi)

Il mio intervento parte dalla affermazione pronunciata da Fabrizio Starace in occasione di una intervista radiofonica in cui ha presentato la Seconda Conferenza Nazionale Salute Mentale: *“invocare il diritto alla partecipazione e alla coprogettazione rischia di essere una retorica vana se non la si concretizza in atti formali”*<sup>1</sup>. Dopo circa 20 anni in cui si sono susseguite varie sperimentazioni e vari tentativi di formalizzazione della partecipazione dell'associazionismo di familiari, utenti e volontari nei servizi di salute mentale, è necessario riconoscere che non esistono risultati scientifici univoci su come si realizzi e quale efficacia abbia la partecipazione relativamente all'umanizzazione dei trattamenti e alla capacità dei servizi di rispondere ai bisogni della comunità con un approccio che effettivamente produca recovery, inclusione sociale e possibilità di esercizio dei diritti di cittadinanza<sup>2</sup>. Nella grande varietà di formule descrittive usate nella letteratura degli ultimi anni non si è definito un costrutto efficace e dotato di adeguato consenso per tradurre in termini analitici e operativi le varie pratiche che si sono affermate nel campo della partecipazione, la cui realizzazione risulta caratterizzata da estrema vaghezza e indeterminazione.

Non c'è accordo univoco su quale debba essere il ruolo dei soggetti “non professionisti” all'interno dei percorsi di presa in carico, non esiste una configurazione universalmente accettata su quale debba essere la modalità di riconoscimento formale della loro presenza nei servizi, non esiste alcuna precisa formulazione del “sapere esperienziale” che loro si attribuisce; ad oggi non esiste in Italia alcun serio progetto di ricerca scientifica che sia coprogettato o co-gestito in collaborazione con “utenti esperti” e associazionismo di volontari e familiari; quasi tutti i contributi scientifici che in Italia possiamo leggere su questi temi sono stati prodotti da operatori, direttori di dipartimenti, ricercatori che non hanno alcuna esperienza diretta di problemi di salute mentale (per lo meno in modo formalmente riconosciuto attraverso una diagnosi formulata da un professionista di un servizio pubblico di salute mentale)<sup>3</sup>. Se si escludono alcune esperienze tra cui

- 
- 1 Seconda conferenza nazionale sulla salute mentale. Intervista a Fabrizio Starace, <https://www.radioradicale.it/scheda/640708/seconda-conferenza-nazionale-sulla-salute-mentale-intervista-a-fabrizio-starace>
  - 2 Sulla prospettiva della salute mentale basata sui diritti si veda: “Il cambio di paradigma: una salute mentale basata sui diritti” <https://unacertaideadi.altervista.org/2020/10/il-cambio-di-paradigma-una-salute-mentale-basata-sui-diritti/>
  - 3 Una delle prime ricognizioni sistemiche sulle esperienze di partecipazione nei servizi di salute mentale è quella svolta da Yvonne Bonner e Raffaele Pellegrino (Rivista Sperimentale di Freniatria, II, 2007), che ricostruiscono il senso di vari percorsi e progetti all'interno di un ragionamento più ampio sul ruolo della salute mentale nelle società odierne. Il tema primario affrontato dagli autori è quello dei processi di inclusione sociale: nelle società attuali non si può pensare ad un'inclusione sociale come qualcosa che possa avvenire dall'alto, elargita da una qualche agenzia universalistica, ma piuttosto come ad un processo e ad una interazione, che trovano il loro senso nella disidentificazione rispetto ad “identità escludenti” e nella costruzione collettiva di nuove identità. Tale riflessione si oppone all'identificazione del “protagonismo degli utenti” con la “libertà di scelta del consumatore”. Gli autori, seguendo i paradigmi elaborati da Benedetto Saraceno (Saraceno, atti convegno WAPR Milano 2005, "Salute mentale: la prospettiva degli utenti") riportano il tema del protagonismo sul piano dei processi orientati alla creazione di società includenti. I movimenti per l'empowerment degli utenti sviluppano il tema del “processo interno di empowerment”, mirano cioè a rafforzare le capacità di scegliere, di prendere decisioni ed agire collettivamente dei propri seguaci. “L'identità condivisa, costruita e continuamente rinegoziata” (Barnes, M.; Bowl, R.; Empowerment e salute mentale. Il potere dei movimenti sociali degli utenti, 2003, Erickson) costituisce l'elemento fondante di queste esperienze. I movimenti di utenti creano spazi relazionali di ri-costruzione del sé della persona negata, di riconquista di una socialità proattiva e di espressione di voci occultate.” (Bonner, Pellegrino, Editoriale, Rivista Sperimentale di Freniatria, II 2007). Paolo Tranchina e Maria

l'ultima è il recentissimo contributo prodotto dagli utenti di Modena, in cui si è adottata la metodologia di ricerca della socioanalisi narrativa<sup>4</sup>, non esiste in Italia un corpus di produzioni scientifiche in cui gli utenti esperti siano stati direttamente protagonisti, in ruoli esecutivi, di progettazione o di validazione dell'attività di ricerca.

È stata prodotta da parte degli “esperti per esperienza” un'ampia letteratura aneddotica, anche con picchi di valore euristico e qualità letteraria, ma concentrata principalmente sulla narrazione di esperienze soggettive, in parte o largamente caratterizzate dall'attraversamento dei servizi psichiatrici: in definitiva nulla che aiuti a vedere con chiarezza dentro lo spessore esistenziale e istituzionale messo in questione nelle esperienze di partecipazione<sup>5</sup>. Di conseguenza, anche sul piano dei termini e dei concetti di riferimento la vaghezza e la confusione regnano sovrane.

Delle varie concettualizzazioni di questi processi l'unica che goda di una consistente letteratura scientifica di riferimento, principalmente in lingua inglese, riguarda le esperienze di “coproduzione”: questo concetto è utilizzabile laddove gli utenti siano effettivamente coinvolti nella progettazione, realizzazione e valutazione di segmenti del servizio, con un ruolo stabilmente e formalmente riconosciuto<sup>6</sup>. La formula organizzativa su cui si è maggiormente sedimentata espe-

---

Pia Teodori (Tranchina, Teodori, Il protagonismo degli utenti: dal manicomio al territorio, Rivista Sperimentale di Freniatria, II 2007) prendono in considerazione una delle prime esperienze di ricerca partecipativa organizzata con il patrocinio del CNR a Roma, con la collaborazione di Mario Serrano e Paolo Pini. A proposito di questo progetto di ricerca, gli autori citano uno stralcio della presentazione che ne sintetizza le caratteristiche salienti: “(...) nella filosofia di base del progetto per valutazione non si intende verifica super partes dell'efficacia e dell'efficienza del servizio. La valutazione è intesa piuttosto come un processo interpretativo virtuosamente circolare del rapporto tra i bisogni dei cittadini e il sistema degli interventi e dei servizi sociali a livello territoriale e per questo può rappresentare uno strumento di responsabilità, apprendimento e cooperazione per i diversi attori coinvolti (nel caso della nostra ricerca sui Centri Diurni i principali attori coinvolti sono utenti, operatori/trici, familiari). (...) In questa ottica, valutare significa promuovere l'espressione dei diversi punti di vista dei diversi attori sociali, che sono legittimamente portatori di interessi diversi che coesistono ed operano in modo silenzioso nelle istituzioni, determinando possibili situazioni disfunzionali e malesseri agiti (...). La valutazione deve quindi coinvolgere i principali gruppi di stakeholders, rendendoli protagonisti della valutazione stessa ed aiutarli, attraverso metodologie adeguate, a formulare il proprio punto di vista e negoziarlo con gli altri”

- 4 “Il potere della parola”, A cura di Sara Manzoli, Introduzione di Gian Piero Fiorillo, Sensibili alle Foglie, 2021
- 5 Si veda Deegan, P. “Recovery as a journey of the heart”, <https://toronto.cmha.ca/wp-content/uploads/2016/07/Deegan1996-Recovery-Journey-of-the-Heart1.pdf>  
“La pratica quotidiana della speranza. Storie di guarigione”, Tibaldi, G. Mimesis, 2020  
“Guarire si può. Persone e disturbo mentale”, Marin, I.; Bon, S. Alphabeta Verlag, 2018
- 6 Benedetto Saraceno ha dichiarato nel 2012: nella situazione italiana “a tutt'oggi il peso dei movimenti degli utenti sui servizi di salute mentale rimane ridotto”. Ai movimenti viene attribuita soprattutto una funzione terapeutica, per “le funzioni fondamentali di ricostruzione della persona sofferente, di inclusione sociale e di produttività di idee, assunte dai movimenti degli utenti” (Bonner, Pellegrino, 2007). Sempre secondo Saraceno, “troviamo di fatto nei gruppi della salute mentale un inconsueto impatto di due visioni ideologiche, spesso considerate antitetiche: a) le lotte contro i fenomeni di oppressione e di violazione dei diritti civili, b) le rivendicazioni liberiste a favore della centralità del cliente” (Gallio, G.; Saraceno, B.; “Diagnosi, “common language” e sistemi di valutazione nelle politiche di salute mentale”, AUT AUT, 357/2013 La diagnosi in psichiatria). Lo sviluppo di soggettività autonome in associazioni, gruppi e movimenti di utenti è un fenomeno complesso e sfaccettato e sembra rispondere alla frammentazione dei modelli istituzionali di governance dei servizi di salute mentale. Una serie di ricostruzioni (Bonner, Pellegrino, 2007, Editoriale, Rivista Sperimentale di Freniatria, Lorenz, 2007, Protagonismo dell'utente e sviluppo dei servizi di salute mentale. Approcci sociologici e il loro significato nelle pratiche dei servizi sanitari, Rivista Sperimentale di Freniatria , II; Tranchina, Teodori, Il protagonismo degli utenti: dal manicomio al territorio, Rivista Sperimentale di Freniatria , II 2007) ha messo in luce una molteplicità variegata di

rienza pratica e produzione scientifica in questo ambito è quella dei “recovery college” (nel Regno Unito, in Olanda, in Australia, in Nuova Zelanda, negli Stati Uniti, in Israele), servizi coprodotti rivolti alla recovery che superano programmaticamente il modello medico della patologia mentale per adottare un'impostazione innovativa orientata ai principi dell'educazione permanente degli adulti e rivolta alla creazione di percorsi pienamente integrati alla comunità di riferimento, finalizzati all'acquisizione di competenze sociali, non condizionata da un approccio stigmatizzante (il “modello medico”) che indulga sulla disparità di potere e sulla sottolineatura dei deficit dell'utente<sup>7</sup>. In Italia esistono alcune esperienze che, con varie formule organizzative, hanno importato questo modello di matrice anglosassone (Brescia, Trieste, Bologna), non esiste tuttavia ancora una produzione scientifica di rilievo su queste esperienze<sup>8</sup>, tanto meno esistono produzioni scientifiche su queste esperienze che abbiano utenti tra i ricercatori o tra coloro che hanno elaborato i piani di ricerca.

Per quanto esistano in Italia esperienze in cui formalmente dei segmenti di servizio sono coprogettati attraverso tavoli di lavoro in cui siedono associazioni di familiari, associazioni di utenti, servizi pubblici ed enti erogatori di prestazioni (come per esempio il Social Point di Modena<sup>9</sup> o i Progetti Prisma a Bologna<sup>10</sup>; nell'ambito della neuropsichiatria infantile molti percorsi dedicati all'autismo, che i Dipartimenti di Salute Mentale chiamano le associazioni di familiari a gestire sulla base di accordi e convenzioni che prevedono un corrispettivo economico) in nessuno di

---

soggettività, pratiche, posizioni politiche e coinvolgimento in forme di partecipazione nelle quali cambia la tematizzazione del ruolo degli utenti e del ruolo della comunità.

- 7 “A Process and Intermediate Outcomes Evaluation of an Australian Recovery College” Hall, T.; Jordan, H.; Reifels, L.; Belmore, S.; Hardy, D.; Thompson, H.; Brophy, L.; *Journal of Recovery in Mental Health* Vol.1 No. 3 March 2018,  
“Mechanisms of Action and Outcomes for Students in Recovery Colleges” Toney, R.; Elton, D.; Munday, E.; Hamill, K.; Crowther, A., Meddings, S.; Taylor, A.; Henderson, C.; Jennings, H.; Waring, J.; Pollock, K.; Bates, P.; Slade, M.  
“Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narratives synthesis” Leamy, M.; Bird, V.; Le Boutillier, C.; Williams, J.; Slade, M. *The British Journal of Psychiatry* (2011)  
“An evaluation of service use outcomes in a Recovery College” Bourne, P.; Meddings, S.; Whittington, A.  
“Collaboration in the design and delivery of a mental health Recovery College course: experiences of students and tutors” Cameron, J.; Hart, A.; Brooker, S.; Neale, P.; Reardon, M.  
“Not the story you want? Assessing the fit of a conceptual framework characterising mental health recovery narratives” Llewellyn-Beardsley, J.; Rennick-Egglestone, S.; Bradstreet, S.; Davidson, L.; Franklin, D.; Hui, A.; McGranahan, R.; Morgan, K.; Pollock, K.; Ramsay, A.; Smith, R.; Thornicroft, G.; Slade, M., October 2019  
“Exploring the impact of the recovery academy: a qualitative study of Recovery College experiences” Zabel, E.; Donegan, G.; Lawrence, K.; French, P.  
“Recovery colleges: quality and outcomes” Meddings, S.; McGregor, J.; Roeg, W.; Shepherd, G., *Mental Health and Social Inclusion*  
“Walking side-by-side: Recovery Colleges Revolutionising Mental Health Care”, Sommer, J. 2018  
“Recovery colleges as a mental health innovation” Whitley, R.; Shepherd, G.; Slade, M. 2019  
<https://doi.org/10.1002/wps.20620>
- 8 Se si esclude il recente libro pubblicato Erickson, di Lucchi, “Coproduzione e recovery. Un progetto presso i Servizi di salute mentale della provincia di Brescia”
- 9 Si veda “Costruirsi una vita al di là «della malattia mentale»” A cura di Roberto Mezzina, Izabel Marin, Manuela Ciambellini, Anita Eusebi, Luca Negrojno, Fabrizio Starace, *Animazione Sociale* 290 – 3 /2015
- 10 Si veda VALUTAZIONE D’IMPATTO DEL PROGRAMMA “PRISMA 2018” REPORT Bologna, Novembre 2019 A cura di Cinzia Migani, Maria Augusta Nicoli, Vittoria Sturlese, Bruna Zani  
[https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/rapporti-documenti/report2018-prisma/@\\_download/publicationFile/PRISMA%20REPORT%20versione%20finale%20dicembre%202019.pdf](https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/rapporti-documenti/report2018-prisma/@_download/publicationFile/PRISMA%20REPORT%20versione%20finale%20dicembre%202019.pdf)

questi progetti esistono processi in virtù dei quali il ruolo degli “esperti per esperienza” sia effettivamente equiparato al ruolo dei professionisti e si sia annullata la disparità di potere negli ambiti che effettivamente definiscono la struttura del servizio preso in considerazione: l'allocazione delle risorse, il modello epistemologico dell'intervento, la distribuzione dei ruoli di coordinamento negli enti che ricevono finanziamenti pubblici per erogare le prestazioni “coprogettate”.

Fa eccezione il centro pubblico sperimentale Marco Cavallo di Latiano, in provincia di Brindisi, dove si è realizzata una forma molto avanzata di “cogestione” fondata sulla equiparazione delle posizioni lavorative tra utenti “esperti per esperienza diretta” e professionisti “esperti per esperienza indiretta”, sulla gestione assembleare della totalità di un centro diurno, sul formale riconoscimento della coproduzione come formula di gestione del centro diurno, a cui concorrono il servizio pubblico (il locale Centro di Salute Mentale) e l'associazione di promozione sociale che riunisce familiari, utenti e cittadini interessati (l'associazione 180amici Puglia) in un'ottica di collaborazione e gestione condivisa delle risorse. Molto significativo che nell'attività di ricerca svolta sul caso del Centro Marco Cavallo, gli utenti esperti individuino il loro “sapere esperienziale” non tanto come sapere riconnesso alla loro esperienza di patologia o di disagio psichico ma come “sapere derivante dall'esperienza di cogestione”<sup>11</sup>. Nonostante la Regione Puglia abbia recentemente riconosciuto il valore di questa esperienza sperimentale ed esortato tutte le ASL regionali ad adottare forme simili di cogestione, la lunga permanenza di questa esperienza in un limbo di provvisorietà e “sperimentalità” e la tendenziale riduzione di risorse pubbliche per la realizzazione di progetti cogestiti sta rischiando di fare fallire anche questa esperienza, proprio mentre si proclama di volerla rendere sistemica a livello regionale<sup>12</sup>.

Se si esclude la lunga e profonda esperienza degli Uditori di Voci, che gode di una proficua relazione con una rete internazionale di esperienze simili e di un interesse non sporadico da parte di settori accademici anche estranei al mondo psichiatrico<sup>13</sup>, la multiforme galassia dell'automutuo-aiuto in ambito psichiatrico non ha prodotto elaborazioni scientifiche di rilievo e non ha effettivamente promosso sperimentazioni adeguate alle potenzialità dirompenti che le pratiche di mutualismo possono realizzare quando puntano ad innervare di un nuovo sapere, emergente dall'esperienza degli utenti e radicato in un tipo di intervento comunitario, la pratica quotidiana e le formule organizzative del servizio con cui sono in relazione<sup>14</sup>.

---

11 Si veda la ricerca, condotta anche con il contributo di Esperti per esperienza diretta, “Comparison of a co-produced mental health service to traditional services: A co-produced mixed-methods cross-sectional study” Pocobello, R.; El Sehity, T.; Negrognò, L.; Minervini, C.; Guida, M.; Venerito, C.; *International Journal of Mentale Health Issues*, December 2019

12 <http://www.news-forumsalumentale.it/il-cavallo-di-latiano-rompe-il-silenzio/>

13 Si veda Esher, S.; Romme, M.; Dillon, J.; Dirk, C.; Mervyn, M. “Vivere con le voci - 50 storie di guarigione”, HOEPLI, “Lavorare con le voci” Coleman, R.; Smith, M. EGA-Edizioni Gruppo Abele, 2006

14 Sul tema la situazione resta quella descritta da Boner e Pellegrino: “Emerge quindi dalle testimonianze degli utenti una visione della follia (e dei suoi effetti sulla vita quotidiana) come evento soggettivo ed intersoggettivo, generatore di senso se disancorato dallo sguardo reificante della psichiatria. Malgrado ciò a tutt'oggi nella prassi quotidiana dei servizi il paradigma della stabilizzazione (permanenza nel tempo di uno stato di remissione) prevale su quello della ripresa-guarigione-recupero.” (Boner, Pellegrino, 2007). Gli autori mettono l'accento sulla funzione di accoglienza esercitata dai dispositivi di mutualità e sul loro grande impatto sul recupero della socialità. L'automutuoaiuto risolve il vacuum relazionale che “necessariamente” si accompagna all'identità di “malato mentale”. Tale identità viene ricondotta dagli autori alla percezione dell'inabilità del sé in un sistema valoriale post-disciplinare che esalta l'iniziativa individuale, il prestigio personale e l'imperativo dell'autonomia. Rispetto alla “costruzione di nuovi saperi”, gli autori guardano con molto interesse alle varie forme di ricerca partecipativa condotte in Europa negli ultimi anni, da quella guidata da utenti a quella basata su approcci narrativi. Secondo gli autori, ancora oggi la difficoltà a costruire saperi condivisi tra i soggetti che affrontano percorsi

Complessivamente sembra piuttosto che i percorsi di auto-mutuo-aiuto e di supporto tra pari, così come i percorsi coprogettati, abbiano isolato porzioni dell'attività di cura e prevenzione molto limitate, ritagliandosi un ruolo marginale e subalterno rispetto all'attività complessiva dei servizi pubblici. Laddove si sono tentate pratiche di ibridazione tra saperi più incisive, declinate attraverso percorsi formalizzati di inclusione degli utenti esperti nelle equipe dei centri di salute mentale, nelle unità di crisi degli SPDC, nell'organico strutturato dei centri diurni, si è trattato di esperienze con un'alta componente di aleatorietà, legate agli umori delle direzioni, incapaci di produrre, direttamente o indirettamente, sedimentazione di conoscenza scientifica a cui fare riferimento.

Oggi, dopo che il Covid ha indotto gran parte dei centri di salute mentale a ridimensionare le attività in presenza direttamente gestite nei centri diurni e spesso a riformulare complessivamente l'offerta di tali segmenti di servizio sostituendo a un'utenza "cronica" e sostanzialmente bisognosa di forme di intrattenimento, la "nuova utenza" costituita da giovani adulti devastati dai vari lockdown e bisognosa di percorsi brevi e "recovery oriented", finalizzati a rientrare al più presto nelle interazioni sociali e nel ciclo produttivo, c'è da chiedersi se le esperienze "cogestite" della psichiatria adulti, dove associazioni di utenti e familiari si spendono per realizzare attività di socializzazione, riabilitazione e inclusione sociale, non diventino gli ambiti elettivi per ricollocare la vecchia utenza dei centri diurni. Questa ipotesi, che di per sé non rappresenta una eventualità necessariamente negativa, considerando la dedizione e lo spessore umano degli interventi dell'associazionismo (che spesso si prende meritoriamente a cuore, a dispetto di ogni evidenza, di condizioni esistenziali su cui l'investimento "riabilitativo" dei servizi risulta scarsissimo o assente), risulta invece particolarmente critica e bisognosa di approfondimento se vogliamo interrogarci sul ruolo che, complessivamente, i segmenti "coprogettati" nei servizi pubblici di salute mentale svolgono nell'ambito della totalità delle scelte del servizio stesso, delle sue prospettive e dei suoi indirizzi più sistemici. Purtroppo, l'assenza di uno spazio di ricerca scientifica consolidato ed efficace su questi temi, condiviso dai protagonisti "esperti per esperienza" e in cui essi possano costruire una presa di parola autorevole, limita la possibilità di analizzare in modo trasparente questi fenomeni, sottraendoli all'aura di opacità che da anni li caratterizza. Infatti, se per certi aspetti sembra inevitabile che specifici segmenti di servizio, magari caratterizzati da progettualità innovative o ad altissimo impatto risocializzante, si selezionino un loro specifico target di utenza, che effettivamente "può" aderire a progettualità molto articolate e complesse, d'altra parte la struttura complessiva dei servizi resta caratterizzata dall'ideologia mistificatoria della progressione incrementale tra i momenti separati di "gestione della crisi"- "cura"- "riabilitazione", e successiva reimmissione nel circuito sociale, che confligge altamente con la realtà pratica dei servizi. Allo stesso modo ci si dovrebbe interrogare sul senso di destinare alle attività "coprogettate" solo una serie limitata di funzioni dei servizi di salute mentale, come la promozione e la sensibilizzazione: se gli esperti non professionisti svolgono solo funzioni vicarie e marginali, come potrebbe la loro presenza modificare complessivamente l'impostazione del servizio? Piuttosto, questa modalità sembra riprodurre modalità di segmentazione e frammentazione dell'offerta.

Come hanno sottolineato Cardano e Lepori in un fondamentale testo del 2013 proprio a proposito della segmentazione e frammentazione dell'offerta, «Capita, nei centri di salute mentale, che i maggiori fruitori dei servizi siano coloro che hanno maggiore capacità di fruire, spesso una molteplicità di interventi è utilizzata da uno stesso gruppo di persone. Capita, cioè, che il medesimo utente disegni, danzi, parli, si confronti, si auto-aiuti, mentre chi sta peggio distrugga, scappi, non risponda (neppure al telefono o al campanello della porta di casa). Per questi utenti irriducibili esistono linee guida non scritte ma applicate solertemente nella maggior parte dei casi in cui non vi sia il tanto temuto "abbandono dell'utente": ricovero, trattamento farmacologico e inse-

---

emancipativi, a causa di strumenti teorici ancora troppo vaghi, spuntati da incrostazioni culturali, o poco consensuali, costituisce il maggiore ostacolo al loro sviluppo e alla loro formalizzazione.

rimento in comunità residenziale»<sup>15</sup>. Anche Benedetto Saraceno, nel suo testo di fondamentale importanza degli anni '90 "La fine dell'intrattenimento"<sup>16</sup>, ha messo in luce come questa ideologia, della separazione astratta tra i vari momenti della cura, della prevenzione e della promozione della salute mentale, sia null'altro che un paravento ideologico dietro il quale si sviluppano e trovano giustificazione quelle pratiche che lui definisce di "intrattenimento": rivolte cioè al mantenimento e alla stabilizzazione di utenti forzatamente esclusi dal consenso sociale, oggetti di attenzioni principalmente tutelari e paternalistiche, protagonisti solo di un "circuito psichiatrico" lontano anni luce dalle possibilità emancipatorie della salute pubblica e dell'impresa sociale. La recente rilevazione di Antonio Esposito sul peso ancora esagerato che la residenzialità ha sul totale degli interventi dei servizi di salute mentale in Italia<sup>17</sup> sembra mostrare che non molto è cambiato dai tempi in cui Benedetto Saraceno realizzava la sua critica. Dietro l'angolo, come già suggerivano le lungimiranti intuizioni di Franco Basaglia<sup>18</sup>, sta la terribile "legge della proporzionalità inversa della cura" formulata nel 1971 da Tudor Hart<sup>19</sup>: laddove si concentrano maggiormente i bisogni più gravi e complessi, lì un servizio sanitario che non tenga nella dovuta considerazione l'universalismo delle prestazioni e la riduzione delle disuguaglianze sociali tenderà a investire meno risorse; laddove, invece, i bisogni sono limitati e poco complessi, un sistema sanitario innervato dall'ideologia e dalla prassi dei sistemi di mercato e dell'aziendalismo tenderà a concentrare risorse per reimmettere velocemente i suoi utenti nel circuito produttivo e massimizzare l'efficienza economica delle prestazioni. Se vogliamo indagare a fondo le esperienze di partecipazione dobbiamo tenere conto di questa terribile legge, oggi che i bilanci e i DRG determinano in ultima analisi la qualità e il contenuto delle prestazioni delle aziende sanitarie.

Sicuramente un'analisi del 1971 non può essere applicata immediatamente alla situazione attuale senza considerare la qualità dei mutamenti in atto. Il nostro compito dovrebbe essere quello di capire, all'interno dei saperi prodotti dalle esperienze degli ultimi vent'anni, se le forme di partecipazione svolgono un ruolo analizzabile nel complesso di questa dinamica: se e come si sono invertite forme "partecipate" di gestione "a basso costo" di utenti cronici (oggetto di nessun investimento riabilitativo) o se, d'altra parte, si sono formalizzati "progetti partecipati innovativi" rivolti a utenza giovane e scolarizzata, refrattaria all'identificazione con il gruppo, maggioritario e socialmente stigmatizzato, degli "utenti psichiatrici cronici" e possibile oggetto di un nuovo investimento riabilitativo. Nello spazio tra questi due estremi ci sono i possibili saperi da valorizzare; ne va dell'universalità della nostra idea di salute mentale e della natura pubblica dei nostri servizi.

---

15 Accetta, A.M.; Boscolo, C.; "Perché otto ore ci sembrano poche. un commento delle operatrici del gruppo voci", in

"Udire la voce degli dei. L'esperienza del gruppo voci", Cardano, M.; Lepori, G.; Franco Angeli, 2012, p. 76.

16 "La fine dell'intrattenimento. Manuale di riabilitazione psichiatrica" Saraceno, B. Etaslibri, 1995

17 Cartografie sociali. Rivista di sociologia e scienze umane, vol 1, n° 9 (2020) - Cosa resta del manicomio? Riflessioni sul fascino indiscreto dell'internamento

18 Come scrivono Franca Ongaro e Franco Basaglia nel 1975, quello che si osserva nella psichiatria delle società "post manicomiali" è una sostanziale differenziazione degli apparati, con zone liminali tra malattia e devianza, zone di distanziamento e zone di sovrapposizione, a causa dell'allentamento (ma non affatto risoluzione) della saldatura tra malattia e controllo sociale. Il meccanismo che Basaglia illumina spietatamente è quello che conduce alla creazione di zone di "massimo" e di "minimo" investimento nella sanità. Quelle di minimo investimento riguardano le popolazioni strutturalmente espulse dalla produzione mentre quelle di massimo investimento riguardano i soggetti "integrabili" nell'ordine della produzione e del consumo. Negli ambiti del servizio dedicati all'utenza da "reintegrare" emergono le figure di nuovi tecnici specifici, con l'apparenza della neutralità e dell'indipendenza dalle vecchie istituzioni, ma che nei fatti agiscono come nuovi funzionari del consenso.

19 "The inverse care law", Hart T. J. Lancet, 1971, 1 (7696): 405-412

## Alla ricerca di un “sapere della partecipazione”

A partire dal primo decennio degli anni 2000 è iniziata una produzione culturale che ha accompagnato questi fenomeni, caratterizzata dalla prevalenza di aneddoti e narrazioni esemplari o dell'individuazione di tendenze generali. Fino al recente “Piccolo manuale di sopravvivenza alla psichiatria” scritto da Ugo Zamburru e Angela Spalatro, si sono succeduti vari tentativi di argomentare sulla inevitabilità di questo processo, di esigerne un più reale riconoscimento, di discuterne limiti e contraddizioni. Fino a qualche anno fa l'UNASAM ha aspramente osteggiato l'idea che utenti e familiari potessero essere retribuiti dai servizi per svolgere funzioni la cui responsabilità dovrebbe restare in capo al servizio pubblico<sup>20</sup>. Lo sviluppo tumultuoso e variegato di percorsi di partecipazione avviato a partire dal 2010 ha sfumato la resistenza della storica organizzazione dei familiari e la convergenza, in molti territori, di esperienze ibride in cui forme diverse di partecipazione hanno realizzato modalità innovative di organizzazione ha complessificato le posizioni in campo ma non si registra ad oggi una opportuna riformulazione del dibattito sul tema. Sarebbe opportuno, e questo dovrebbe essere oggetto di un più complessivo lavoro di ricerca la cui portata è incommensurabile con i limiti di questo scritto, un lavoro che collochi l'analisi di questo fenomeno all'interno dei più complessivi mutamenti che hanno caratterizzato il welfare negli ultimi vent'anni, passato dal “welfare mix” al “welfare di comunità”, e alla specifica forma che in questo contesto ha assunto la relazione tra saperi esperti e saperi delle comunità<sup>21</sup>.

Ci limiteremo qui a raccogliere e a sviluppare alcune delle riflessioni critiche prodotte in questi anni, con l'intento di approntare una serie di strumenti per la lettura analitica dei movimenti attuali. Le osservazioni più attente hanno messo in evidenza alcuni possibili rischi presenti nelle pratiche di partecipazione realizzate sui nostri territori<sup>22</sup>. In primo luogo va segnalato il rischio complessivo che abbiamo già adombrato: che la partecipazione si risolva in un meccanismo di innovazione parziale, che non mette realmente in discussione il paradigma dei servizi ma ne realizza limitati aggiustamenti, attraverso cui si sviluppano nuovi processi di inclusione diffe-

---

20 “Programmi e verifiche devono, infatti, vedere la partecipazione riconosciuta e attiva delle Associazioni dei familiari e degli utenti come auspicato dalle stesse norme Nazionali ed Europee e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, e non decisa unilateralmente dal Dipartimento di Salute Mentale. È appena il caso di ricordare l'esperienza/ricerca della salute mentale inglese in cui molti utenti hanno partecipato alle ricerche e dove sono stati remunerati, ma alla fine è sempre “l'istituzione” che decide e gli utenti non hanno nessun potere decisionale (Marian Barnes e Ric Bowl in “Empowerment e salute mentale”, Erikson, 2003)”. Citato da UNASAM nella mozione conclusiva dell'assemblea generale del 30 aprile 2011

21 Il sociologo Walter Lorenz ha affrontato il protagonismo degli utenti come strumento di stimolo alla trasformazione dei servizi di salute mentale. In questo contesto ha anche messo in evidenza il rischio dell'interpretazione in senso individualista del protagonismo degli utenti: “L'ideologia attualmente dominante nella società in generale, ed osservabile in particolare nelle politiche sociali, è l'individualismo; la politica richiede la partecipazione attiva dei cittadini in tutti gli ambiti della vita - La società si aspetta che i cittadini non ricevano cure o assistenza in modo passivo, ma che svolgano un ruolo attivo per migliorare la loro situazione. Tuttavia la partecipazione e il “fare delle scelte”, se da una parte potrebbero rappresentare uno sviluppo positivo in termini di progresso e di diritti umani, dall'altra potrebbero anche comportare una rinuncia alla responsabilità da parte dello stato, responsabilità che verrebbe delegata al paziente o in generale alla società civile”. (Lorenz, 2007).

22 A questo proposito è interessante citare ciò che Elena Stanchina definisce le trappole della partecipazione di cui parla in “La partecipazione di utenti e familiari nella salute mentale”, Erickson, 2014. Parte delle mie osservazioni deriva da un approfondimento e da una ulteriore riflessione su fenomeni che l'autrice ha descritto. Interessante a proposito anche la recente riflessione di Marcello Maviglia e collaboratori: “Il riconoscimento ufficiale dei Peer Specialists (esperti per esperienza) compromette il loro ruolo?” disponibile su Mat in Italy <https://mad-in-italy.com/2021/06/il-riconoscimento-ufficiale-dei-peer-specialists-esperti-per-esperienza-compromette-il-loro-ruolo/?fbclid=IwAR38cnj613z-F7bsjsHcda4zmMO7UN2IUgZeWxCSj-RN3jYM4aVhJbq1n6Q>

renziale di diverse fasce di utenza, senza che avvenga una vera trasformazione del rapporto tra servizi e comunità territoriale di riferimento.

A questo rischio corrisponde da parte dei servizi la tendenza a praticare la partecipazione principalmente come forma di gestione del consenso, attuata per limitare i conflitti e accreditarsi pubblicamente presso i diversi livelli di governance del territorio (Enti Locali, Terzo Settore, Associazionismo di rappresentanza). In questo senso è utile, riprendendo un'espressione di Franco Basaglia, interrogarsi sulla possibilità che la partecipazione dell'associazionismo di utenti, familiari e volontari, produca nuovi "funzionari del consenso"<sup>23</sup>. Questa espressione di Franco Basaglia, originariamente riferita ai tecnici della psichiatria tradizionale, si può allargare anche alle nuove figure professionali (psicologi, sociologi, educatori) che iniziano ad occuparsi di salute mentale dopo la crisi di legittimazione dell'istituzione manicomiale. La critica di Basaglia nella metà degli anni '70 riguarda il fatto che questi nuovi operatori non mettono in crisi il paradigma di base della psichiatria, in cui stanno strettamente legate la malattia e l'esclusione sociale, ma in qualche modo lo modernizzano e lo rendono più accessibile a nuovi strati di popolazione, più scolarizzata e consapevole dei propri diritti e non più disposta ad identificarsi nel modello di trattamento stigmatizzante e istituzionalizzante del manicomio, senza che la pratica di base dell'esclusione per le fasce sociali con minor potere contrattuale ne risulti essenzialmente modificata.

Se la partecipazione di associazioni di utenti, familiari e volontari nei servizi di salute mentale non sviluppa un proprio autonomo modello di concettualizzazione dei temi di cui si occupa e non riesce a modificare radicalmente l'impianto epistemologico e organizzativo dei contesti in cui agisce, siamo di fronte ad una situazione a cui può applicarsi la categoria Basagliana dei "nuovi funzionari del consenso": come la psichiatria degli anni '70 ha dovuto "ripulirsi" dalla vecchia immagine ormai insopportabile del manicomio, così oggi, attraverso le esperienze di partecipazione, si afferma una nuova immagine dei servizi di salute mentale, oltre i conflitti e l'apparenza di miseria, per permettere a una disciplina esteriormente "ripulita" di continuare ad agire indisturbata nelle sue pratiche di invalidazione, esclusione e legittimazione dell'esclusione nelle pieghe delle contraddizioni sociali più stridenti, in cui la pratica maggioritaria resta irrimediabilmente legata al modello della disparità di potere e della assenza di ogni possibilità di partecipazione.

È eticamente controverso fare un discorso critico su questi temi perché i primi beneficiari delle esperienze di partecipazione, coloro che partecipano, testimoniano che tali esperienze sono positive e permettono un reale empowerment proprio per chi partecipa. Chi partecipa, in quanto utente, familiare, volontario, realmente ha accesso a percorsi di presa in carico in cui la propria soggettività è maggiormente valorizzata, in cui può scegliere, in cui il proprio apporto e la propria condizione esistenziale vengono riconosciute e tenute in considerazione dai professionisti, in modo tendenzialmente più paritario. Partecipare crea anche opportunità di migliorare il proprio ruolo sociale: vedersi riconosciuti come portatori di un "sapere" significa anche avere accesso a opportunità di impiego professionale al di fuori dai percorsi alienanti e ripetitivi che ancora oggi, spesso ammantati con il concetto di " tirocinio", si risolvono in pratiche ancora molto vicine all'ergoterapia. Essere ai tavoli decisionali o di rappresentanza in modo "collaborativo", per familiari, utenti e volontari, significa far valere il proprio ruolo pubblico, interloquire, acquisire un certo controllo sulle dinamiche dei servizi in cui si è direttamente coinvolti e avere la

---

23 A seconda dei livelli di sviluppo di un paese e della consistenza delle forze di opposizione, si ricorre dunque all'"apparato di coercizione statale" o alla dilatazione del numero dei "funzionari del consenso", "Crimini di pace", Franco Basaglia e Franca Ongaro. Su questo si veda anche l'analisi della nuova psichiatria americana svolta in "Lettera da New York. Il malato artificiale". In "Scritti", Einaudi, 1980



possibilità di migliorare i propri percorsi personali. Servizi sperimentali, pratiche associative, impegno come volontari danno l'opportunità ai protagonisti direttamente coinvolti di uscire da quell'intrattenimento che ancora oggi caratterizza larga parte delle pratiche cosiddette riabilitative.

Ma come mai le esperienze di partecipazione restano limitate (nonostante 20 anni di sperimentazioni), non modificano complessivamente l'impianto e la cultura dei servizi, non hanno ancora dato luogo a pratiche sistematiche di coproduzione dei servizi? Inoltre, come mai ad oggi non esiste una chiara definizione di cosa è questo "sapere" dei portatori di esperienza? Perché non esiste un coordinamento nazionale in cui i portatori di tale sapere, in forma autonoma e autogestita, siano in grado di esprimere proprie peculiari opinioni su quale modello di servizio auspicano, quale modello di sanità territoriale, quale modello di sapere sulla salute mentale e sulla ricerca scientifica?

La mia prima ipotesi è che queste gravi assenze segnalino la mancanza di un reale potere politico delle esperienze di partecipazione. Laddove esistono, le esperienze di partecipazione si consolidano in reti locali o al massimo regionali, sempre molto legate agli specifici rapporti con i dirigenti dei servizi locali di riferimento o con il terzo settore che eroga prestazioni in rapporto con il servizio pubblico. L'assenza di un reale potere politico di queste realtà, di una rete nazionale capace di produrre autonomamente cultura, visioni, idee sulle teorie e sulle pratiche di salute mentale è comprensibile solo andando ad analizzare queste esperienze secondo gli specifici rapporti di potere in cui sono immerse.

Quello che emerge da numerose osservazioni è che, in assenza di veri percorsi di "coproduzione", adeguatamente sostenuti e finanziati dal pubblico, le associazioni di familiari, utenti e volontari, si barcamenano svolgendo contemporaneamente più ruoli contraddittori: promuovono percorsi innovativi per i propri associati, valutano le politiche, costruiscono reti, provano faticosamente a tenere un ruolo di "cane da guardia" pure in un complessivo approccio consensuale. Ma, quando intervengono direttamente per mettere in luce i bisogni di target specifici di utenza o sostenere progetti di inclusione sociale, lavorativa o abitativa, utilizzando fondi propri o accedendo a sponsorizzazioni private, non stiamo andando verso la china pericolosa della selezione dell'utenza e della riconsegna ai singoli della gestione economica del proprio problema? Senza percorsi pubblici di "impresa sociale" e di intervento territoriale, con quale equilibrio redistributivo può funzionare questo welfare innovativo?

Un altro elemento di analisi: nei contesti locali queste pratiche spesso creano uno scambio, un "trade off", nel senso che i gruppi di "coloro che partecipano", effettivamente ottenendo una maggiore legittimazione della propria soggettività, in cambio mostrano una tendenziale adesione consensuale al modello epistemologico e organizzativo del servizio. Come si traduce questa adesione? Potremmo fare vari esempi oltre al già citato tema dell'assenza di una forma organizzativa nazionale. Come esempi principali prenderò tre questioni. In primo luogo non esiste in Italia una presa di posizione esplicita, maturata all'interno delle esperienze di partecipazione, su alcuni temi fondamentali che riguardano la pratica e la teoria dei servizi di salute mentale e che, proprio in questi mesi, stanno agitando il dibattito tra professionisti e società civile: la questione del superamento del modello medico a vantaggio di un modello di comunità, maggiormente integrato con la questione dei determinanti sociali di salute; non esiste una esplicita presa di posizione da parte dei "soggetti che partecipano" sul superamento delle abitudini di pesante somministrazione farmacologica che caratterizzano gran parte dei servizi italiani (e di cui importanti reti di professionisti stanno mettendo in luce l'inefficacia e la dannosità)<sup>24</sup>; i "soggetti che parte-

---

24 Si veda la rete per la deprescrizione degli psicofarmaci <https://ipdw.org/una-revisione-sistematica-della-letteratura-sullincidenza-la-severita-e-la-durata-delle-reazioni-di-astinenza-da-sospensione-degli-antidepressivi-le-linee-guida-sono-basate-sulle-evidenze-s/>

cipano” non hanno ancora preso posizione, in Italia, sulle forme di organizzazione sanitaria territoriale, sul diritto alla domiciliarità e alla vita indipendente, sul superamento dell'approccio prestazionale e aziendalistico a vantaggio di una impostazione della sanità pubblica, sociale e territoriale. Che nulla su questi temi sia emerso ufficialmente dai soggetti coinvolti in percorsi di partecipazione segnala l'assenza di una precisa e identificabile “soggettività” che sia alla base di queste forme di protagonismo.

Laddove l'attivismo nell'ambito della salute mentale avviene direttamente nella società civile e trova spazio negli ambienti accademici, si realizzano invece vere e proprie forme di conflitto tra saperi contrastanti. Ne è un esempio quello che da 10 anni accade nei paesi anglosassoni, dove l'attivismo “neurodivergente”, degli autistici adulti, ha efficacemente contestato (con una notevole produzione scientifica) le associazioni di familiari e di utenti che agiscono come la “longa manus” di una lobby medica orientata ad interpretare varie forme di disagio in maniera strettamente medica: si va dall'ADHD alle disabilità relazionali, che dalle associazioni “medicalizzanti” sono sempre interpretate secondo il modello medico e mai secondo il modello sociale di disabilità. Nei paesi anglosassoni da più di 10 anni, e ormai recentemente sono arrivati gli echi anche in Italia, le associazioni di autistici adulti hanno rifiutato i modelli correttivi di matrice comportamentale, come per esempio l'ABA, e parlano in maniera esplicita di neurodivergenza come condizione non patologica contro cui si esercita l'abilismo della società (e l'abilismo è indicato come fonte del problema, non la “malattia”)<sup>25</sup>. Questo tipo di attivismo è entrato in una forte competizione con le associazioni di familiari che chiedono di interpretare l'autismo come malattia, che fanno attività di lobbying per ottenere l'ABA, che propugnano il modello medico correttivo, che si traduce in interventi rivolti a rendere l'autistico “funzionale”<sup>26</sup>.

Altri due esempi di “conflitti produttivi tra saperi” vengono da due esperienze di area anglofona. Il primo è la redazione, nel 2018, del testo “Power Threat Meaning Framework”, licenziato dalla British Psychological Society e prodotto da un team di lavoro in cui professionisti ed esperti per esperienza diretta hanno cooperato per realizzare un modello di comprensione e definizione delle “esperienze inusuali e dei comportamenti disturbati e disturbanti”, alternativo ai manuali diagnostici correnti<sup>27</sup>. Tale operazione è di fondamentale importanza per vari motivi: in primo luogo segnala la volontà di prendere sul serio le indicazioni sul necessario superamento del modello medico incentrato sulla diagnosi nei trattamenti rivolti alla salute mentale di comunità. In secondo luogo, basandosi sulla raccolta e lo studio dei percorsi narrativi realizzati da utenti e sopravvissuti ai servizi psichiatrici si pone l'obiettivo di ricollocare le esperienze di disagio psichico all'interno di un orizzonte di comprensibilità, comunicabilità e condivisione, al di fuori cioè da quella “espropriazione” che il linguaggio medico opera sull'esistenza dei pazienti psichiatrici. Ultimo punto degno di nota, questo lavoro è un segnale di cosa possa rappresentare una interazione (anche talvolta conflittuale) tra saperi: non solo infatti l'apertura ai saperi prodotti dagli utenti ma l'interdisciplinarietà dell'approccio, che vede psicologi e psichiatri cooperare nella progettazione e realizzazione di servizi di salute mentale di comunità basati

---

25 Si veda l'associazione Neuropeculiar in Italia <https://neuropeculiar.com/>

26 Si veda a questo proposito “L'Autismo oltre lo sguardo medico. Critical Autism Studies. Volume 1”, Erickson, di Enrico Valtellina. Per conoscere gli echi italiani di questi dibattiti si veda all'associazione Neuropeculiar. Sono inoltre presenti numerosi account Instagram di attivista che promuovono una cultura inclusiva sull'autismo e le neurodivergenze in ottica intersezionale. Citiamo a titolo di esempio @neurodivergentrebels, @neurodivergentactivist, @autistic\_red\_fryk\_hey, @lunnylunnylunny

27 Il testo è stato presentato in Italia dallo Sportello TiAscolto di Torino: “PTM: oltre la diagnosi psichiatrica. Il ruolo del potere nel disagio psichico”, <https://sportellotiascolto.it/2018/07/23/potere-power-threat-meaning-framework-disuguaglianze/>

sull'accettazione dell'esperienza esistenziale dell'utente e sulla coproduzione, rappresentano una punta di avanzamento oggi non toccata dai servizi in Italia<sup>28</sup>.

L'ultimo esempio viene dall'area statunitense, ma ha già influito sul dibattito scientifico in America del Sud, in Australia e in Europa, e riguarda l'emersione di un campo di saperi nuovi, diffusi in ambito accademico e nelle organizzazioni della società civile, che sta gettando dei ponti tra tre filoni storici di riflessione legati al tema dei diritti civili e dell'empowerment delle minoranze marginalizzate: la "neurodivergenza", i "mad studies" e le elaborazioni dei movimenti degli "psychiatric survivors"<sup>29</sup>. Se, come abbiamo già visto, l'attivismo neurodivergente promuove l'adozione di un nuovo modello teorico per concettualizzare la disabilità, ispirandosi al modello sociale della disabilità e poi ai disability studies, gli altri due filoni rappresentano il presente e il passato della riflessione critica sulla psichiatria in area anglosassone: i mad studies, sul modello degli studi postcoloniali e transfemministi, intendono leggere i processi di invalidazione, marginalizzazione e silenziamento che si operano nei confronti delle persone etichettate come "mad" mettendoli in relazioni alle strutture politiche e sociali delle società moderne<sup>30</sup>. Gli psychiatric survivors, che hanno sviluppato a partire dagli anni '70 elaborazioni radicali in ambito antipsichiatrico, hanno avuto un ruolo importante nel riconoscere la relazione tra forme di invalidazione psichiatrica (trattamenti farmacologici forzati, incarceramento di massa, politiche sociali punitive) e preesistenti strutture sociali di esclusione (relative alla razza, alla classe sociale e al genere) nel contesto statunitense. Oggi, in un'ottica di superamento delle differenze tra queste impostazioni (il prefisso "neuro" dell'attivismo neurodivergente, per esempio, ha costituito per molto tempo un problema insuperabile per i survivor psichiatrici, che criticano il modello eziologico neurobiologico del disagio psichico basato sulla teoria del "chemical imbalance", smascherata come una copertura ideologica per giustificare i trattamenti medici forzati) si sta ampliando la riflessione in questi campi del sapere, anche grazie all'apporto degli approcci antro-

- 
- 28 Meriterebbe un discorso a parte la questione della psicologia nei servizi di salute mentale in Italia. Luigi D'Elia ha recentemente scritto "La funzione sociale dello psicoterapeuta" in cui, tra le altre cose, riflette su come il quadro normativo entro cui in Italia si colloca la professione psicologica tende a individualizzarne il mandato e a rendere la psicoterapia tendenzialmente disinteressata ai profili di utenza presi in carico dai servizi pubblici di salute mentale. Il Regno Unito, che tra l'altro ha realizzato in modo sistemico servizi di psicologia di base integrata con il National Health Service, vede una maggiore collaborazione tra psicologia e psichiatria nella progettazione e nella realizzazione di servizi pubblici.
- 29 "Negotiating the Neurodiversity Concept. Towards epistemic justice in conceptualising health", Chapman, R.  
<https://www.psychologytoday.com/intl/blog/neurodiverse-age/202108/negotiating-the-neurodiversity-concept>  
"Postcolonialism and (Anti)psychiatry: On Hearing Voices and Ghostwriting" Kamens, S. R.; Philosophy, Psychiatry, & Psychology, Volume 27, Number 3, September 2020, pp. 253-265 (Article) Published by Johns Hopkins University Press;  
"Us' and 'them': the limits and possibilities of a 'politics of neurodiversity' in neoliberal times" Runswick-Cole, K., 2014
- 30 A questo proposito si vedano i contributi sulla decolonizzazione della psichiatria e della psicologia, di cui sono arrivati echi anche in Italia. A titolo di esempio citiamo i seguenti articoli: "Decolonizing Therapy: Why an Apolitical Mental Health System Doesn't Work. Undoing the narrative that 'just talking about your feelings is enough'" Varanasi, A. <https://www.rewire.org/decolonizing-therapy-mental-health/?fbclid=IwAR3izs1UwrZKHs3UIYasxhvCZoVNlcg4adbKyHp5z8WoFDloFeCmDYCCO5g>  
"Theory of Subjectivity from a Cultural-Historical Standpoint. González Rey's Legacy" Editors: Goulart, Daniel Magalhaes, Martinez, Albertina Mitjans, Adams, Megan (Eds.)  
"Psicología Política Crítica: Insurgências na América Latina", Domenico Uhng Hur e Fernando Lacerda Junior

pologici e filosofici. Da una parte, il tema della “incorporazione”<sup>31</sup> permette di cogliere come costruito sociale e individuale variabile e relativo la modalità in cui i soggetti leggono la propria esperienza; d’altra parte, grazie al concetto di “intersezionalità” si crea un terreno comune di riflessione tra queste prospettive sulla base di un orizzonte politico e sociale, orientato al riconoscimento dei diritti e alla riduzione delle disuguaglianze<sup>32</sup>. Complessivamente, le elaborazioni più avanzate e innovative in questo ambito si stanno ponendo il problema di raccogliere, dare voce, visibilità e dignità allo specifico sapere prodotto da coloro etichettati come matti o pazienti psichiatrici, o che si riconoscono e si definiscono come neurodivergenti, disabili relazionali, sopravvissuti o utenti dei servizi: sulla base delle prime produzioni scientifiche in questa direzione sembra che sia aperto un campo proficuo di riflessione non solo sulla psichiatria ma in generale sulla vita e le relazioni nella comunità, su come sia possibile mettere in discussione e rifiutare la “norma” in quanto esercizio di potere che riproduce ingiustizie sistemiche, su come sia possibile realizzare forme di giustizia sociale che superino le storiche discriminazioni basate sulla razza, sulla classe e sul genere<sup>33</sup>.

Proprio il tema dell'intersezionalità apre un possibile scenario di interrogazione molto proficuo, utile per tenere conto degli sviluppi intervenuti anche in Italia negli ultimissimi anni. Come ha mostrato, anche nel corso della Conferenza Nazionale Salute Mentale, la narrazione dell'esperienza dell'Associazione COMIP, Figli di genitori con disturbo mentale<sup>34</sup>, assistiamo oggi ad un processo per cui, per la prima volta, gruppi particolari di soggetti, caratterizzati da specifiche forme di oppressione e di minaccia sistematica alle loro condizioni di salute mentale, “prendono parola” per rappresentare la loro condizione, richiedere forme di presa in carico, sperimentare

---

31 Csordas, T. J. “Embodiment as a Paradigm for Anthropology”, in *Ethos*, Vol. 18, 1990 No. 1. (Mar., 1990), pp. 5-47.

32 “The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity”, Ortega, F.; 2009  
OPEN LETTER “Critical qualitative research on ‘madness’: knowledge making and activism among those designated ‘mad’” [version 1; awaiting peer review], Rose, D., Research School of Social Sciences and Department of Sociology, College of Arts and Sciences, Australian National University, Canberra, ACT2600, Australia, 2020

Si veda anche il testo recentemente e parzialmente tradotto in Italia “Il dono e la maledizione di essere la voce della verità. Riceve una diagnosi di autismo da adulta” di Michelle Gallen  
[https://ilfemminilemag.wordpress.com/2021/07/28/il-dono-e-la-maledizione-di-essere-la-voce-della-verita-ricevere-una-diagnosi-di-autismo-da-adult-di-amanda/?fbclid=IwAR0ggPie6VEpeXh3mPzQRQ5\\_fsfa4uAep-DUD5nLWUZQdk4WrY-SMxHe00](https://ilfemminilemag.wordpress.com/2021/07/28/il-dono-e-la-maledizione-di-essere-la-voce-della-verita-ricevere-una-diagnosi-di-autismo-da-adult-di-amanda/?fbclid=IwAR0ggPie6VEpeXh3mPzQRQ5_fsfa4uAep-DUD5nLWUZQdk4WrY-SMxHe00)

33 “Mad studies and neurodiversity: a dialogue” McWade, B.; Milton, D.; Beresford, P. Pages 305-309, Feb 2015

Sui nuovi modelli di concettualizzazione della disabilità si veda “Is Autism a Disability, Neurodiversity, and the Social Model of Disability” [https://neurodivergentrebels.com/2021/07/07/is-autism-a-disability-neurodiversity-and-the-social-model-of-disability/?fbclid=IwAR1pOnls3FILku65Mxectl8r\\_pni2YzwZuxpD\\_ao58GyNc\\_v04BIBHjkv4U](https://neurodivergentrebels.com/2021/07/07/is-autism-a-disability-neurodiversity-and-the-social-model-of-disability/?fbclid=IwAR1pOnls3FILku65Mxectl8r_pni2YzwZuxpD_ao58GyNc_v04BIBHjkv4U)

Si vedano anche, sui nuovi modelli di concettualizzazione della disabilità, l’associazione Sirio e i Tetrabondi  
<https://tetrabondi.wordpress.com/2021/03/29/il-disegno-di-zero-calcare-per-la-fondazione-tetrabondi/>  
e gli scritti di Fabrizio Acanfora <http://www.superando.it/2021/04/20/fabrizio-acanfora-e-la-convivenza-delle-differenze/>

Sulla base di queste riflessioni è oggi possibile immaginare di allargare ulteriormente il campo e considerare l’impatto sul salute mentale comunitaria di una molteplicità di progetti di prossimità e di mutualismo, non direttamente legati allo specifico della psichiatria ma capaci di produrre effetti sull’attivazione e l’empowerment dei gruppi sociali marginalizzati. Questo ambito esula dai limiti del presente scritto ma si segnala che in esso si sono già prodotte una serie di riflessioni critiche; in particolare sul caso bolognese è utile il lavoro di Mauro Boarelli “Partecipazione senza potere. Bologna e l’illusione di contare”, disponibile su Dinamo Press  
<https://www.dinamopress.it/news/partecipazione-senza-potere-bologna-e-lillusione-di-contare/>

34 <https://www.comip-italia.org/cosa-facciamo/gruppo-ama-online-figli/>

modalità innovative per garantire la prevenzione sul diritto alla salute anche per categorie neglette di popolazione. Queste esperienze sono spesso caratterizzate da una storia pregressa di attività mutualistiche, germogliate negli interstizi dell'informalità, sulla base delle quali sono riuscite a costruire imponenti gruppi di pressione e di interesse che portano all'attenzione del servizio pubblico specifici bisogni non adeguatamente presi in carico. L'esperienza dei figli di genitori con disagio psichico, in un contesto complessivo di servizi che, dopo gli anni '90, hanno totalmente dismesso (anche nelle regioni più "avanzate") qualsiasi forma di intervento familiare con approccio sistemico, rappresenta un notevolissimo esempio di come un gruppo particolare abbia potuto costruire, insieme, azioni pratiche di mutualismo e un percorso rivendicativo per vedere il proprio bisogno preso in carico e riconosciuto dal servizio pubblico.

Non è l'unico esempio: oggi le attiviste (la schwa in questo caso è particolarmente opportuna<sup>35</sup>) che si occupano di identità di genere e transfemminismo stanno sperimentando, anche in contesti ostili e desertificati in termini di risorse pubbliche, esperienze di mutualismo in cui l'oppressione del ruolo di genere viene tematizzata, accolta e trasformata in possibilità innovativa di cura e di emancipazione dei territori (si veda l'esempio della Associazione PLUS, organizzazione italiana di persone LGBT+ sieropositive, che in un'ottica di sussidiarietà orizzontale collabora con diverse AUSL per la realizzazione di progetti di salute di comunità)<sup>36</sup>. Esperienze come questa non vanno intese come una indicazione a realizzare, in un'ottica astrattamente pluralistica, un servizio semplicemente "aperto" ad ogni gruppo di utenza, il quale si veda in ultima analisi riconsegnare alle proprie capacità di attivazione la possibilità di realizzare il singolo segmento di prestazioni attagliate alle proprie caratteristiche. La sfida, in un'ottica intersezionale, è che le forme di oppressione che su tutta la società intervengono, collocate sulle soglie della classe, della razza e del genere, trovino nei servizi pubblici gli spazi opportuni per diventare chiavi di lettura in tutti gli interventi e di un nuovo concetto di salute complessivamente più vicino alla vita delle comunità dell'oppresso. In altri termini, un servizio pubblico che voglia realizzare segmenti "partecipativi" aprendo ad ogni istanza e ad ogni target potrà rappresentarsi come "liberal" ma ne risulterà inevitabilmente frammentato e segmentato (e, alla fine, saranno le condizioni materiali di disparità e i differenziali di potere contrattuale dei diversi "gruppi di utenza" a determinare la qualità di singoli segmenti); lavorare sulle faglie di oppressione significa invece indirizzare sistematicamente il servizio pubblico a tenere conto delle disuguaglianze nel complesso della sua impostazione, certo migliorando l'accessibilità e la sensibilità rispetto a particolari tematiche ma anche adottando scelte complessive di indirizzo per evitare di farsi esso stesso un ulteriore strumento di riproduzione e di naturalizzazione delle disuguaglianze (meccanismo che è dietro la cosiddetta "ritraumatizzazione psichiatrica", per esempio).

### **Riflessioni conclusive e indicazioni di lavoro**

Le esperienze di innovazione nate in questi anni sono un patrimonio da proteggere e valorizzare, ma anche da analizzare nei loro limiti per meglio comprenderlo e per prendere posizione sulla possibilità di generalizzarlo e renderlo sistemico. In questo senso è utile analizzare i processi di partecipazione oggi, tornando a porsi la questione di Ota De Lenardis durante la fase in cui si lavorava per realizzare servizi territoriali che rendessero sistemica la deistituzionalizzazione: i servizi sono capaci di costruire "sfera pubblica"<sup>37</sup>? Come afferma Benedetto Saraceno nel suo recente libro "Un virus classista", è proprio nel campo della deep democracy la possibilità di realizzare quella forma di identificazione tra salute e partecipazione che può rendere i servizi all'altezza delle contraddizioni sociali attuali e dei rischi di esclusione che interessano le tante vite di scarto prodotte del nostro sistema sociale.

---

35 Sul linguaggio inclusivo si veda <https://www.fabrizioacanfora.eu/perche-linguaggio-inclusivo/>

36 <https://www.plus-aps.it/>

37 Si veda "Sogni e incubi. In un diverso welfare" De Leonardis, O. Feltrinelli, 1998

Uno sguardo complessivo al panorama dell'attualità non può che confermare che questo è il livello al quale porre la nostra riflessione: durante la pandemia abbiamo visto quanto sia critica la questione della legittimazione dei saperi tecnici, è esploso il tema delle disuguaglianze, ancora Benedetto Saraceno parlando di un "virus classista" ha messo in luce quanto l'epidemia abbia mostrato i limiti di una sanità aziendale e il peso insopportabile delle disuguaglianze socioeconomiche sulla salute. Secondo un rapporto pubblicato recentemente da esperti indipendenti nominati dall'OMS, l'attuale sistema globale di allerta e risposta immediata alle pandemie "non è all'altezza degli scopi prefissi" e risultano molto gravi gli errori e le inefficienze nella gestione dei sistemi sanitari. Complessivamente è esploso il tema della riproduzione sociale come questione centrale delle società, rispetto a cui sembra che i governi non siano ancora abbastanza consapevoli.

Le esperienze di partecipazione vanno quindi viste, in ottica ottimistica, come esempi di quel diffuso mutualismo che da anni attraversa le nostre società prefigurando nuovi ruoli e nuove modalità di prendere in carico il tema della riproduzione sociale, alludendo a nuove forme di convivenza sociale senza mai arrivare a farsi sistemiche. Proprio su questo terreno va sviluppata l'analisi del tema trattato, nell'ottica di fornire delle linee di indirizzo pratiche per affrontare i limiti e le criticità che ancora vediamo. È opportuno per questo dotarsi di strumenti culturali e organizzativi che abbiano una seria ricaduta sul piano scientifico. È un tema che riguarda la capacità politica dell'associazionismo e mette in questione le forme organizzative e le modalità con cui si intraprendono percorsi partecipativi con le istituzioni, producendo nuovi saperi e nuove forme di stare insieme.

In primo luogo è utile collocare queste esperienze in un orizzonte complessivo di salute pubblica, legandosi ai movimenti per la salute dei popoli e adottando un paradigma intersezionale di salute<sup>38</sup>, con l'idea di verificare se la partecipazione spinga i servizi ad essere luoghi in cui si tematizzano le faglie di oppressione della società e si crea una vera e propria "sfera pubblica" in cui realizzare quella deep democracy che consente alle comunità di avere controllo sulle proprie condizioni di vita.

I percorsi di partecipazione possono essere analizzati nell'ambito delle complessive ristrutturazioni pratiche ed epistemiche che stanno attraversando negli ultimi anni il discorso della salute mentale, in cui sempre di più si fa ricorso ai temi dell'inclusione sociale, dell'empowerment e del superamento dello stigma. Come questi temi generali, suscettibili di svariate declinazioni e al centro di notevoli slittamenti semantici, anche le pratiche operative attraverso cui questi nuovi discorsi si sostanziano sono dispositivi ambivalenti. Budget di salute, integrazione sociosanitaria, prevenzione, assistenza domiciliare, sono dispositivi in bilico che possono svilupparsi come nuove forme di razionalizzazione tecnica, che lasciano immutata l'epistemologia complessiva dei servizi, oppure, se inseriti in un'ottica di salute pubblica e intersezionale, possono aprire i servizi a forme di partecipazione che permettono di agire sui modi di vita dell'intera società: su come funzionano le città, su come si tutelano le differenze e su come si evita la produzione di vite di scarto.

La mia proposta è che il comitato scientifico dell'UNASAM insieme alle società scientifiche interessate, avvii un progetto di ricerca nazionale dotato di forte autonomia grazie a un solido finanziamento pubblico, coinvolgendo le comunità di utenti, familiari e ricercatori, per vedere il ruolo dell'associazionismo in questo necessario cambio di paradigma rispetto a un modello me-

---

38 A livello internazionale è utile confrontarsi con le elaborazioni del People's Health Movement <https://phmovement.org/about/>. Sul tema della salute intersezionale si veda "Intersectionality and why it matters to global health", Kapilashrami, A.; Hankivsky, O. Published: June 30, 2018  
DOI:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31431-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31431-4), The Lancet

dico, verso un modello sociale e politico, che davvero cambi le condizioni dei nostri servizi e dei nostri territori. Il fatto che il finanziamento sia pubblico è della massima importanza: negli ultimi anni il campo della partecipazione ha anche costituito un ambito di investimento da parte di big players economici che hanno tutto l'interesse a fare sì che si mantenga invariato il modello biomedico di salute mentale e siano tacitate tutte le voci critiche che puntano invece sul ruolo dei determinanti sociali, delle condizioni di subalternità sulle faglie di razza, genere e classe, delle possibilità di leggere alternativamente le condizioni esistenziali e di neuropeculiarità che possono caratterizzare l'esperienza umana. Non è un segreto che ad oggi gran parte della formazione, dell'aggiornamento e del dibattito scientifico è largamente influenzato dalle case farmaceutiche che da anni investono sulla ricerca di fantomatici recettori della felicità. Un tale progetto ricerca sarebbe il primo passo per iniziare a costruire quella indipendenza che sia alla base della costruzione di un vero sapere e di un vero potere contrattuale delle comunità rispetto al funzionamento dei servizi e dei percorsi di presa in carico<sup>39</sup>.

Allo stesso modo, come associazioni che partecipano, dovremmo chiarire in che rapporto siamo con le amministrazioni che sostengono la piena adesione all'ideologia aziendalistica nella sanità, che hanno fatto arretrare la sanità pubblica territoriale e che hanno reso tendenzialmente più escludenti i contesti sociali; anche in questo senso, come ha detto Fabrizio Starace nell'introduzione ai lavori della Conferenza Nazionale, è ora di superare la "neutralità".

---

39 A questo proposito è importante che l'ambito di riflessione si sposti e si ampli: non solo i progetti che nascono legati ai servizi psichiatrici ma più complessivamente i progetti di salute di prossimità che puntano allo sviluppo delle Cure Primarie, che promuovono nuovi modelli di integrazione sociosanitaria basati sulla riduzione dei differenziali di potere e delle disuguaglianze, che riportano la riflessione epidemiologica alla azione concreta per la costruzione di comunità più eque e solidali. A titolo di esempio si vedano:

“PRIMA LA COMUNITÀ – INSIEME PER IL BENESSERE DI OGNI PERSONA È UN’ ASSOCIAZIONE NAZIONALE CHE PROMUOVE UNA NUOVA CONCEZIONE DI SALUTE CHE METTA AL CENTRO LA COMUNITÀ” <https://casadellacarita.org/campagne/prima-la-comunita/>

“VERSO IL LIBRO AZZURRO – Un manifesto per la riforma delle Cure Primarie in Italia” <https://pedagogiamedica.it/?p=4500>

“Case della Salute. Miracolo alle Piagge” <https://www.saluteinternazionale.info/2021/06/case-della-salute-miracolo-alla-piagge/>

“Elezioni Amministrative 2021: Torino per la salute mentale e l'equità” <https://sportellotiascolto.it/2021/04/23/elezioni-amministrative-2021-torino-per-la-salute-mentale-e-lequita/>