



L' empowerment dell'utente nella salute mentale

Una dichiarazione dell'Ufficio Regionale per
l'Europa dell'O.M.S.

Empowerment non è una destinazione ma un viaggio.

Con il supporto della Direzione Generale della Commissione Europea per la Salute e i Consumatori

WORLD HEALTH ORGANIZATION 2010

Traduzione curata dalla Associazione Riabilita di Siena per conto del
Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale

Storicamente le persone con problemi di salute mentale hanno mancato di una propria voce. Né loro né le loro famiglie sono mai stati coinvolti nel processo decisionale dei servizi di Salute mentale e continuano ad essere a rischio di discriminazione ed esclusione sociale in tutti gli aspetti della loro vita. Nell'ambito della Salute Mentale, empowerment si riferisce al livello di scelta, influenza e controllo che gli utenti dei servizi possono esercitare sopra gli eventi della loro stessa vita. Il punto fondamentale dell'empowerment è la rimozione delle barriere formali e informali e la trasformazione dei rapporti di forza tra individui, comunità, servizi e istituzioni. Questa dichiarazione precisa le azioni che devono essere intraprese per rafforzare l'utente e l'operatore della salute mentale ed esplicita gli obiettivi del Progetto di Associazione dell'Empowerment dell'Utente di Salute Mentale da parte dell'Ufficio Regionale per l'Europa e la Commissione Europea.

RAFFORZARE GLI INDIVIDUI, RAFFORZARE LE COMUNITA'

“Empowerment” è un concetto fondamentale della visione sulla promozione della salute dell'O.M.S.. L'importanza nella prevenzione della malattia e della promozione della salute è ben riconosciuta nella Dichiarazione di Alma-Ata e nello Statuto di Ottawa sulla Promozione della Salute. Uno dei sei messaggi fondamentali che guidano l'azione della Strategia Europea per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie Rare è che “le persone dovrebbero essere spinte a promuovere la loro stessa salute, interagire effettivamente con i servizi per la salute mentale ed essere parte attiva nel controllo della malattia. Anche la Dichiarazione sulla Salute Mentale per l'Europa, il Piano d'Azione per l'Europa e il Patto Europeo per la Salute Mentale e il Benessere, identificano l'empowerment delle persone con problemi mentali, e coloro che si occupano di loro, come priorità decisive per le prossime decadi.

Empowerment ha bisogno di essere messo in atto contemporaneamente sia a livello individuale che a quello della popolazione. Empowerment è un processo sociale multidimensionale attraverso il quale i singoli individui e i gruppi possono comprendere e controllare meglio i processi che stanno alla base dei rapporti sociali delle loro vite. Essere inclusi pienamente all'interno della società in cui si vive è vitale per un empowerment materiale, psicologico e politico che sostenga i loro livelli di salute e di benessere. Come la salute è un diritto umano fondamentale, l'empowerment dei pazienti e delle loro famiglie, amici e altri operatori non professionali, è un compito sociale che incoraggia tutte le comunità, gli impiegati, i sindacati, le scuole ed università, le organizzazioni di volontariato a rispettare la salute ed il benessere dei singoli individui e della popolazione in modo che si attivino per aumentare il rispetto sia a livello individuale che collettivo del diritto alla salute ed al benessere di loro stessi e degli altri.

A livello individuale l'empowerment è un importante elemento dello sviluppo umano. E' il processo che permette di prendere il controllo e la responsabilità delle azioni proprie che hanno l'obiettivo e la potenzialità di guidare all'adempimento corretto. Questo processo contiene al suo interno quattro dimensioni:

1. Autostima
2. Partecipazione alle decisioni
3. Dignità e rispetto
4. Appartenenza e contributo all'accrescimento della comunità

Per l'individuo il processo di empowerment coincide col superamento di uno stato di impotenza e la conquista del controllo della propria vita. Il processo inizia con la definizione dei bisogni e delle aspettative individuali e si concentra sullo sviluppo delle capacità individuali e di risorse che le supportino. L'empowerment degli individui è teso ad aiutarli ad adottare comportamenti volti alla autodeterminazione e autonomia decisionale perché esercitino anche più influenza sui processi decisionali sociali e politici accrescendo così la propria autostima.

Le comunità possono supportare i singoli individui stabilendo delle reti sociali e mobilitando il supporto sociale potenziale; questa incentivata coesione tra individualità, può aiutare le persone attraverso le loro difficoltà e i periodi di vulnerabilità.

L'empowerment delle comunità comporta un livello più alto di empowerment dei singoli individui membri delle comunità stesse, un maggior senso di appartenenza alla comunità, lo sviluppo e la partecipazione alle attività politiche, la capacità di dominare il processo decisionale e l'accesso alle risorse per il miglioramento della comunità stessa.

Empowerment dell' utente e dell'operatore nella salute mentale

Nel contesto della salute mentale empowerment si riferisce al livello di scelta, capacità e controllo che gli utenti dei servizi di salute mentale possono esercitare sugli eventi attinenti le loro vite. La chiave dell'empowerment è la rimozione delle barriere formali ed informali e la trasformazione delle relazioni di potere fra individui, comunità, servizi e istituzioni. Il potere è l'idea portante nell'empowerment e un altrettanto importante elemento nella strategia dell'empowerment è:

..... la sfida al controllo e all'ingiustizia sociale attraverso i processi politici, sociali e psicologici che rendono evidente il meccanismo di controllo, le barriere strutturali e istituzionali, l'esasperazione delle norme culturali e sociali che impediscono alla gente di combattere efficacemente l'oppressione interiore

Storicamente le persone con problemi di salute mentale hanno mancato di una propria voce. Né loro né i loro familiari sono mai stati coinvolti nel processo decisionale dei servizi per la salute mentale e continuano ancora oggi ad essere a rischio di esclusione e discriminazione sociale in tutti gli aspetti della vita. La privazione del potere degli utenti nei servizi per la salute mentale opera a tutti i livelli. A livello socio/strutturale, lo stigma è presente in tutte le varie società e ci sono spesso numerosi ostacoli all'ingresso completo nel mondo del lavoro e alle altre attività sociali. A livello di organizzazione di servizi e di sostegno, le persone che utilizzano i servizi per la salute mentale sono scarsamente informate, spesso, altrettanto scarsamente consultate e assistite. A livello individuale l'esperienza con i problemi di salute mentale può avere conseguenze durature sul senso di identità personale e l'autostima

Ci sono anche prove che la mancanza di influenza e controllo può portare a scarsi miglioramenti sanitari; al contrario l'abilitazione ad esercitare controllo ed influenza, anche quando in presenza di un alto livello di stress, può essere un utile fattore protettivo contro alti livelli di rischio della malattia. L'impotenza è emersa essere fattore di rischio fondamentale nella eziologia della malattia e le risultanze di un numero cospicuo di casi suggeriscono che l'empowerment non è costituito solo da un insieme di valori astratti ma porta davvero a risultati positivi. Questi risultati comprendono anche l'aumento del benessere emozionale, l'indipendenza, la motivazione alla partecipazione e più incisive strategie di contrasto alla malattia.

Così il miglioramento dell'empowerment del servizio agli utenti della salute mentale porta a tangibili miglioramenti in campo biologico, psicologico e sociale. Questo comprende maggiore autostima, maggior senso di appartenenza ai gruppi sociali di riferimento e un significativo impegno all'interno della società.

Prospettiva degli utenti e degli operatori sull'empowerment

Le cose più importanti che gli utenti e gli operatori hanno indicato per il sostegno di questo progetto, sono i diritti all'autonomia e al libero arbitrio, dei servizi accettabili e accessibili, la possibilità di valutare il livello dei servizi da parte degli utenti, il diritto di ognuno di questi ad essere identificato quale persona cosciente in ambito giuridico senza alcuna discriminazione, l'accettazione dei disturbi mentali e infine servizi più completi e rispettosi con il pieno coinvolgimento degli utenti e degli operatori. Qui di seguito sono riportati i punti fondamentali dal punto di vista dell'utente e dell'operatore.

Prospettiva utenti

Un approccio di tipo empowerment promuove fortemente il riconoscimento e lo sviluppo delle forze, risorse e abilità dei singoli utenti del servizio:

Per essere coinvolti in un programma di empowerment si devono creare contesti nei quali le persone precedentemente in silenzio ed isolate, coloro che si possono considerare outsiders nelle varie relazioni, organizzazioni e comunità, comprendono l'utilità della comprensione dell'esprimere liberamente le proprie opinioni e dell'influenzare le decisioni che influenzano le loro vite.

I gruppi di utenti ed operatori hanno indicato vari elementi chiave dell'empowerment, alcuni dei quali possono svolgere un ruolo preminente per le azioni ai vari livelli a favore degli utenti e degli operatori dell'empowerment.

Potere sul processo decisionale

I professionisti della salute mentale talvolta presumono che gli utenti del servizio e loro familiari mancano di capacità decisionale o meglio di prendere corrette decisioni. I servizi perciò talvolta adottano una posizione paternalistica limitando la qualità o il numero delle decisioni che gli utenti e le famiglie possono prendere senza alcun supporto nel processo decisionale, gli utenti sono così tenuti in una relazione di dipendenza nel lungo periodo. Le persone però non possono diventare indipendenti senza l'opportunità di adottare importanti decisioni per la loro vita.

In talune circostanze l'ostacolo della negazione della capacità legale di intendere e di volere è una barriera al processo decisionale: questa proibizione legale impedisce infatti alle persone di prendere

decisioni autonome. Le persone con problemi di salute mentale dovrebbero invece godere della capacità giuridica su basi eguali agli altri e ciò in tutti gli aspetti della vita, e gli apparati pubblici dovrebbero fornire il supporto necessario alle persone che richiedono un'assistenza nella creazione del loro processo decisionale.

Accesso all'informazione e alle risorse

Il processo decisionale non avviene nel vuoto. Gli individui possono prendere decisioni corrette solo quando dispongono di precise informazioni tali da permettere la stima esatta delle possibili conseguenze delle varie opportunità: prendere cioè delle decisioni informate. Ancora, a prescindere dal paternalismo, i professionisti della salute mentale talvolta limitano tali informazioni credendo di fare così gli interessi degli utenti. Questa può diventare una di quelle profezie che si auto avverano, mancando di adeguata informazione gli utenti possono prendere decisioni che alla fine confermeranno ai professionisti la loro inadeguatezza.

Avere una gamma di opzioni fra le quali scegliere

Scelta consapevole vuol dire che agli utenti è offerta la possibilità di esplorare a fondo l'intera gamma di opzioni che possono avere rilevanza in uno specifico contesto e ricevere ogni supporto richiesto e ragionevole al fine di scegliere correttamente nell'ambito di tali opzioni.

Prospettiva operatori

Gli operatori ed i loro familiari e amici hanno anche loro dei bisogni. Mentre l'esperienza del prendersi cura degli altri può essere anche molto gratificante, la maggior parte di coloro che scrivono su tale argomento descrivono l'impatto in termini di carico, sia soggettivo (percepito) che oggettivo (per esempio in ambito di affezione, economico, routine di spostamenti quotidiani).

L'OMS stima che il carico per la famiglia e la comunità della psicosi è superato solo da quello derivante dalla demenza e dalla quadriplegia.

Da uno studio condotto in cinque stati europei (Italia, Regno Unito, Germania, Grecia e Portogallo) gli operatori che si occupano di assistenza agli adulti schizofrenici spendono una media di 6-9 ore giornaliere nella fornitura della cura.

Un'indagine effettuata da Rethink nel Regno Unito ha rilevato che:

- il 95% degli operatori sono familiari degli utenti;
- il 29% forniscono assistenza e aiuto per più di 50 ore alla settimana;
- il 90% sono anch'essi toccati in vario modo dai compiti di assistenza nell'ambito del tempo libero, della carriera professionale, in ambito finanziario e nelle relazioni familiari;
- il 60% hanno una riduzione significativa della vita sociale o almeno moderata;
- il 33% trova che le relazioni familiari sono seriamente compromesse;
- il 41% hanno significativi o moderati problemi di salute mentale

Comunque si dovrebbe sempre ricordare che gli operatori non professionali non sono un gruppo amorfo. Un'attenzione particolare anzi dovrebbe essere posta sul fatto che l'82% degli operatori sono donne (nel 90% dei casi le madri), il 70% hanno più di 60 anni e il 33% più di 70. Ancora di più la percezione del carico dipende molto dalle differenti culture in termini di maggiore o minore accettazione della disabilità e dal vedere prospettive positive in futuro.

Condividere informazioni e riservatezza

In generale l'attenzione alla salute è stata vista progressivamente come una collaborazione fra fornitori, utenti e loro famiglie. La natura particolare dei problemi di salute mentale, comunque, comporta che ci possono essere specifiche difficoltà nella relazione con la riservatezza e la condivisione di informazioni correlata alle differenze di opinione che i professionisti hanno su quale tipo di informazione possa essere condivisa. I professionisti devono trovare l'equilibrio fra il valore della condivisione dell'informazione, talvolta cruciale per il benessere sia dell'utente che dell'operatore, con gli obblighi etici e legali legati alla riservatezza indipendentemente nei confronti degli utenti che degli operatori. Sfortunatamente molti professionisti della salute mentale non hanno mai ricevuto formazione su come trattare questi problemi complessi o come indirizzarsi verso i differenti bisogni degli utenti e degli operatori. Come conseguenza ne deriva che non condividono le notizie in loro possesso impedendo così la condivisione delle informazioni, spesso citando a giustificazione della loro scelta l'obbligo alla riservatezza.

Chiaramente la qualità del servizio è varia e molti operatori si sentono emarginati dai servizi che sembrano ignorare il loro fondamentale apporto quali operatori non professionali.

Caratteristiche e qualità

Per raggiungere gli obiettivi dell'empowerment alcune qualità, sia esterne che interne, sono importanti:

- mantenere speranza e rispetto
- rivendicare la guida della propria vita
- percepirsi in connessione con l'ambiente
- capire che ogni persona è portatrice di diritti
- capire che ogni persona ha priorità differenti
- spostarsi dalla segretezza alla trasparenza
- comprendere che la crescita e il cambiamento sono illimitati e innati.

- Speranza e il rispetto

La speranza è essenziale per la crescita. Una persona speranzosa crede nella possibilità di un futuro cambiamento e miglioramento; senza speranza, fare uno sforzo può sembrare inutile. Eppure alcuni professionisti che etichettano i propri pazienti incurabili o cronici sembrano anche aspettarsi che siano motivati ad agire e apportare le modifiche nella loro vita, nonostante la generale disperazione che una tale etichetta trasmette. I carers devono mostrare rispetto per la dignità intrinseca e l'autonomia individuale delle persone con problemi di salute mentale, tra cui l'accettazione della differenza come parte della diversità umana e dell'umanità stessa.

- Rivendicare la propria vita

Come parte del processo di diagnosi e trattamento psichiatrico, gli utenti e le loro famiglie hanno avuto le loro vite, le loro storie personali, trasformati in case histories. Parte del processo di empowerment è quindi il recupero di queste storie di vita.

Allo stesso modo, il processo di empowerment dovrebbe includere un recupero del proprio senso di competenza, e il riconoscimento delle relazioni di potere spesso nascosti inerenti alla situazione del trattamento. Nelle prime fasi di partecipazione a gruppi di auto-mutuo aiuto, ad esempio,

i partecipanti spesso si raccontano le loro storie all'un l'altro; sia l'atto di raccontare che quello di essere ascoltato sono importanti per i partecipanti nel gruppo.

- Sentirsi collegati - non sentirsi soli.

L'empowerment non si verifica per l'individuo da solo, ma ha a che fare con il vivere un senso di esperienza condivisa e la connessione con altre persone.

- Capire che ogni persona è portatrice di diritti

Il movimento di auto-aiuto tra gli utenti del servizio psichiatrico fa parte di un vasto movimento che vuole stabilire i diritti legali fondamentali. Ci sono parallelismi tra questo movimento e altri movimenti dei popoli oppressi e svantaggiati, compresi i gruppi di minoranza razziali ed etniche, donne, gay e lesbiche, e le persone con disabilità. La lotta per la parità dei diritti fa parte di tutti questi movimenti di liberazione. Tramite la comprensione dei propri diritti, le persone aumentano il senso di forza e fiducia in se stessi.

- Capire che ogni persona ha priorità differenti

I professionisti della salute a volte si lamentano che gli utenti hanno scarse capacità e che non sembrano poter imparare capacità nuove. Allo stesso tempo, le competenze che i professionisti definiscono come importanti spesso non sono quelli che gli utenti trovano interessanti o importanti. Quando gli utenti hanno l'opportunità di imparare le cose che vogliono imparare, spesso sorprendono i professionisti (e a volte se stessi) con la loro capacità di impararle bene.

- Spostarsi dal segreto alla trasparenza

Le persone con uno status sociale svalutato che possono nascondere questo fatto spesso scelgono di farlo, ma questa decisione paga il suo tributo in una diminuzione dell'autostima e la paura della scoperta. Quelli che raggiungono il punto in cui possono rivelare la loro identità come utenti dei servizi per la salute mentale sono più propensi a mostrare fiducia in se stessi.

Le persone possono essere aiutata a prendere decisioni circa la divulgazione tramite il sostegno nel riconoscere che hanno molte caratteristiche diverse, molte delle quali sono positive. E' importante sia per le persone con problemi di salute mentale che per la società riconoscere ed accettare che i problemi di salute mentale sono una fonte di apprendimento, crescita e sviluppo, e che portano ulteriori competenze e qualità.

- La crescita e il cambiamento che sono senza fine e auto-avviate

L'empowerment non è una destinazione, ma un viaggio. Nessuno raggiunge una fase finale in cui ulteriore crescita e il cambiamento non sono né possibile né benefico.

Agire per l'empowerment degli utenti nella salute mentale

Un processo di empowerment richiede un intervento a diversi livelli: a livello sociale-strutturale, della fornitura di servizi e di sviluppo professionale, della comunità e dell'individuo.

Alla ase delle riflessioni di cui sopra, l'empowerment di utenti e operatori deve coprire i cinque seguenti temi chiave a questi livelli:

- 1 La tutela dei diritti umani degli utenti dei servizi e il combattere lo stigma e la discriminazione;
- 2 Garantire la qualità delle cure e la responsabilità dei servizi;
- 3 Avere accesso a informazioni e risorse;
- 4 Inclusione nel processo decisionale;
- 5 Avere capacità organizzativa locale per fare richieste alle istituzioni e alle strutture governative.

Di seguito sono riportate le azioni consigliate a utenti e operatori a questi livelli.

Al livello della società / strutturale

Garantire che l'intera gamma dei diritti umani degli utenti dei servizi venga rispettato, protetto e soddisfatto. Per esempio, i governi possono attuare efficacemente strumenti per i diritti umani, molti dei quali coprono le persone con problemi di salute mentale sia espressamente o implicitamente. Gli esempi includono: La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (16), che include l'attuazione del completo dispositivo della legislazione anti-discriminazione, con meccanismi di applicazione robusto, e la relazione del 2005 del Relatore Speciale sul diritto di ogni individuo a godere del miglior stato di salute fisica e mentale (22). The *WHO resource book on mental health, human rights and legislation* (23) prende in considerazione una serie di problemi relativi ai diritti umani.

-Fornire risorse per lo sviluppo di servizi gestiti dall'utente, comprese le organizzazioni rappresentative che danno un contributo alle attività pubbliche e politiche e che sono attive al livello internazionale, nazionale, regionale e locale.

-Costruire capitale sociale tramite il finanziamento e il rafforzamento delle reti locali di utenti e carers.

-Promuovere l'indipendenza in ogni ambito della vita e della società.

-Garantire attività governative per ridurre lo stigma e la discriminazione e per promuovere servizi multilivelli basati sulla comunità che coinvolgono campagne di sensibilizzazione.

-Facilitare i contatti tra gli utenti ed i media per sensibilizzare i professionisti dei media

nella segnalazione delle persone con problemi di salute mentale in un modo non stigmatizzante.

-Assicurare la promozione della salute mentale, della prevenzione dei disturbi e delle attività anti-stigma sul posto di lavoro.

Fornitura di servizi e sviluppo

Assicurare l'accesso alla cura di alta qualità e la responsabilità dei servizi tramite:

- Mettere a disposizione cure gratuite o a prezzi accessibili, trattamenti e cure comprensivi ed efficaci;
- offrire una vera scelta di opzioni di trattamento;
- rispettare il diritto dei cittadini di rifiutare il trattamento;
- fornire trattamenti e cura specialistici per la salute mentale al livello della comunità;
- offrire servizi che corrispondano alle necessità di gruppi diversi e che sono forniti su base non-discriminatoria;
- garantire che gli organi di revisione indipendente sono in atto per controllare la legittimità del trattamento e dei servizi.

Offrire alle persone che utilizzano i servizi la possibilità di essere partner o di essere coinvolti in:

- tutte le fasi e i livelli di gestione, pianificazione, realizzazione e valutazione dei servizi;
- la scelta dei loro caregiver principali di salute mentale;
- l'elaborazione dei loro piani di assistenza e della pianificazione del loro trattamento (incoraggiando il prendere decisioni in maniera completamente informata, che include una discussione dei rischi legati ai farmaci e l'importanza della promozione dei stili di vita sani);
- lavorare per progetti di crisi condivisi, direttive anticipate, i poteri duraturi di avvocato, piani di recupero e piani di sicurezza dei rischi;
- assicurare che lo staff sia addestrato nei diritti della salute mentale e negli standard dei diritti umani;
- garantire che l'assunzione di personale, volontari e sostenitori sia libera da discriminazione sulla base della storia psichiatrica, così come dei più familiari motivi quali etnia, religione, genere, orientamento sessuale, età e disabilità;
- Assicurarsi che gli utenti e gli operatori che lavorano attivamente per ottenere l'empowerment non siano penalizzati, per essere state considerate persone problematiche oppure che gli sia stato negato il supporto. Gli utenti potrebbero avere bisogno di maggiore supporto, non di

meno, quando sono coinvolti nella pianificazione, nella formulazione o nella revisione delle norme, delle leggi ed dei servizi.

-Considerare le risorse necessarie per creare un gruppo di auto patrocinio od un gruppo per determinare la qualità dell'utilizzo, così che gli utenti individuali e gli operatori che si pronunciano in pubblico abbiano una rete di supporto.

-Avere una ben pubblicizzata rete per riportare lamentele. Gli utenti e le loro famiglie dovrebbero essere in grado di poter presentare dei reclami indipendentemente dalle loro circostanze, ed essere in grado di avere un rappresentante non ufficiale che gli assista.

Educazione e formazione di professionisti, utenti, operatori e della comunità

- Coloro che pianificano e mettono in atto la formazione di professionisti della salute mentale, dovrebbero farlo in un costante accordo comune con gli utenti e gli operatori.
- Cercare degli istruttori con una visione ampia; per esempio, includendo degli istruttori che parlino dei problemi rilevanti per certe minoranze etniche o linguistiche, oppure che si possano relazionare specificatamente con problemi riguardanti ragazze e donne con problemi di salute mentale.
- Includere lo stigma della malattia mentale come un argomento nel curriculum di studi per medici di base e professionisti della salute mentale.
- Offrire formazione per importanti elementi della comunità come la polizia e i datori di lavoro.
- Assicurare la parità fra gli utenti ed i non-utenti: se ad un consulente professionista o ad un istruttore viene offerta una parcella, così deve essere fatto per un consulente degli utenti o degli operatori o per un istruttore.
- Offrire formazione per utenti ed operatori per sviluppare capacità per lavorare in commissioni o per dirigere.
- Sviluppare strade che gli utenti possano percorrere per arrivare a ruoli e opportunità nelle professioni d'aiuto con livelli di abilitazione e post-abilitazione.

Livello individuale

Mentre le strutture, le condizioni ed il supporto possono creare le opportunità per lo sviluppo individuale, in ultima analisi la responsabilità rimane con i singoli individui che devono riprendere il controllo dei propri problemi, la maniera in cui vengono trattati e le loro vite.

A livello individuale, gli utenti e gli operatori devono riacquistare il proprio controllo, nella seguente maniera:

- sviluppando e rinforzando la maniera in cui affrontano le proprie difficoltà (per esempio attraverso una programmazione del recupero della persona)
- avendo un'influenza diretta per quanto riguarda i trattamenti e le cure che ricevono, e preparandosi per eventuali crisi così che possano avere da che dire anche durante periodi di stress acuto (per esempio attraverso dichiarazioni anticipate); e
- lavorando per le loro ambizioni e obiettivi, che potrebbero per esempio includere impiego, educazione, un ruolo più importante nella famiglia e relazioni.

Questo include esigere diritti e prendendosi responsabilità che creino e massimizzino libertà che darebbero agli utenti di servizi di salute mentale un pari stato nella società, favorendo:

1. rispetto, indipendenza e protezione nelle forme di:
diritto alla privacy, ricevendo ed esercitando i pieni diritti e le responsabilità di cittadini, ed essendo liberi da ogni forma di discriminazione ;
benefici che garantiscano uno standard di vita decente, e la scelta del luogo di residenza e tipologia di abitazioni con pieni diritti di usufrutto.
assicurazione dei diritti di proprietà, accesso a rappresentanza legale gratuita e assenza di coercizione;
2. scelta ed opportunità di sviluppo personale ed inclusione sociale nelle forme di uguale accesso all'informazione, all'impiego, e supporto da parte di pari;
3. sviluppo personale attraverso opportunità per l'educazione e lo svago: scuole, università e biblioteche, e accesso ad Internet, varie attività di svago, viaggi; e
4. inclusione sociale nei termini di accesso alle attività pubbliche, senza restrizioni per far parte di associazioni, e senza limitazioni per quanto riguarda l'assicurazione sanitaria o per ottenere presiti bancari.

Conclusioni

Questa dichiarazione definisce lo sviluppo della persona, descrive le difficoltà, identifica le prospettive e gli elementi che comprendono lo sviluppo della persona, e propone un corso d'azione. Identifica l'aspetto multi-dimensionale dello sviluppo della persona. A meno che l'individuo, i servizi e la società non siano allineati, le iniziative per lo sviluppo della persona non saranno efficaci e lo stigma, la discriminazione e la marginalizzazione persisteranno. La mancanza dello sviluppo della persona ed il bisogno di rafforzare lo sviluppo degli utenti e degli operatori deve essere accettato da tutti, ed il rispetto e la crescita sono sfide necessarie che devono essere riconosciute e su cui tutti da tutte le parti devono agire.

I primi passi saranno l'identificazione ed il riconoscimento di queste sfide, poi ci saranno le azioni che sono state specificate in questa dichiarazione, molte delle quali basate su prove evidenti, ed in fine una valutazione. L'OMS accetta la responsabilità di sostenere queste iniziative, e svilupperà indicatori per dirigere questo processo. Queste azioni saranno portate avanti insieme all'European Commission's Health and Consumer Directorate General. Crediamo che iniziative che abbraccino lo sviluppo della persona e la sua inclusione, non solo offriranno opportunità e uguaglianza per i gruppi più discriminati e vulnerabili, ma questo sarà di beneficio per la comunità come un insieme.

Dichiarazione sul Significato di Potenziamento degli Utenti dei Servizi di Salute Mentale e sui Badanti

Allegato 1

La dichiarazione sulla Salute Mentale per l'Europa (1) e il Piano d'Azione per la Salute Mentale per l'Europa (2) identificano il potenziamento delle persone con problemi di salute mentale e di chi si

prende cura di loro come priorità principali per i prossimi decenni. Alla Conferenza Ministeriale Europea dell'OMS sulla Salute Mentale, a Helsinki, Finlandia nel 2005, i ministri della salute degli Stati Membri della Regione Europea dell'OMS si sono impegnati a far rispettare la politica di salute mentale e la legislazione che stabilisce gli standard per le attività di salute mentale e rispetta i diritti dell'uomo, per eliminare lo stigma e la discriminazione e rinforzare le persone a rischio, e per offrire alle persone con problemi di salute mentale una scelta e il coinvolgimento nella propria cura(3).

Inoltre, i partecipanti dell'Unione Europea (UE), conferenza di alto livello “Insieme per la Salute Mentale e il Benessere”, tenuta a Bruxelles, Belgio nel Giugno 2008, ha riconosciuto con il Patto Europeo per la Salute Mentale e il Benessere (4), l'importanza e la rilevanza della salute mentale e del benessere per l'UE, gli Stati Membri, i soggetti interessati e i cittadini. Hanno riconosciuto la salute mentale come un diritto umano che permette ai cittadini di godere del benessere, della qualità della vita e della salute e che promuove l'apprendimento, il lavoro e la partecipazione nella società. I partecipanti si sono impegnati ad intervenire per aiutare gli Stati membri ad affrontare le sfide causate dal problema della salute mentale promuovendo una buona salute mentale e il benessere della popolazione, rafforzando l'azione preventiva e di sostegno alle persone che soffrono di problemi di salute mentale e le loro famiglie.

Considerando queste premesse, l'OMS Ufficio Regionale per l'Europa e la Commissione Europea (CE) sono co-finanziamento di un progetto di partenariato per sostenere gli Stati membri a migliorare le loro strategie e azioni per emancipare le persone con problemi di salute mentale e i loro accompagnatori. Sarà sviluppato e attuato attraverso una stretta collaborazione tra l'Ufficio Regionale e la CE, e darà un contributo chiave per l'attuazione della Dichiarazione di Salute Mentale (1) e del Piano d'Azione per la Salute Mentale per l'Europa (2) e del programma della salute mentale della CE, come risulta dal Patto Europeo per la Salute Mentale e il Benessere. (4). Il progetto comprende quattro componenti:

1. sviluppo di indicatori di responsabilizzazione degli utenti della salute mentale;
2. individuazione di buone prassi nella responsabilizzazione dell'utente;
3. sostegno dei governi e degli attori locali nella creazione di un ambiente per la partecipazione degli utenti;
4. promozione della integrazione delle buone prassi nella responsabilizzazione degli utenti della salute mentale.

Indicatori ed esempi di buone pratiche saranno identificati, e le raccomandazioni per l'azione sviluppata su quattro livelli: il sociale / strutturale, fornitura di servizi e di sviluppo professionale, la comunità, e il livello individuale. Con la presente, l'attenzione sarà rivolta alla protezione dei diritti umani degli utenti dei servizi e a combattere lo stigma e la discriminazione, a garantire la qualità delle cure e la responsabilità dei servizi; avere accesso a informazioni e risorse, l'inclusione nel processo decisionale, avendo la capacità organizzativa locale per fare richieste da istituzioni e strutture di governo.

References

- Declaration of Alma-Ata*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1978 (http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_1, accessed 11 May 2009).
- Ottawa Charter for Health Promotion*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1986 (http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2, accessed 11 May 2009).
- Gaining Health. The European Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2006 (http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20061003_1, accessed 11 May 2009).
- Mental Health Declaration for Europe*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (<http://www.euro.who.int/document/mnh/edoc06.pdf>, accessed 11 May 2009).
- Mental Health Action Plan for Europe*. Copenhagen WHO Regional Office for Europe (<http://www.euro.who.int/Document/MNH/edoc07.pdf>, accessed 11 May 2009).
1. *European Pact for Mental Health and Well-being*. Brussels, European Commission, 2008 (http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf, accessed 11 May 2009).
 1. Loss J, Wiese M. Evaluation von Empowerment – Perspektiven und Konzepte von Gesundheitsförderern. Ergebnisse einer qualitativen Studie in Australien. *Gesundheitswesen*, 2008, 70:755–763.
 2. CSDH. *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*. Geneva, World Health Organization, 2008.
- Achieving health equity: from root causes to fair outcomes. Commission on Social Determinants of Health. Interim statement*. Geneva, World Health Organization, 2007 (http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/interim_statement_eng.pdf, accessed 11 May 2009).
1. Israel BA et al. Health education and community empowerment: conceptualizing and measuring perceptions of individual, organizational, and community control. *Health Education Quarterly*, 1994, 21:149–170.
- Wallerstein N. *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2006 (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>, accessed 11 May 2009).
- Policies and practices for mental health in Europe. Meeting the challenges*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2008 (http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20081009_1, accessed 11 May 2009).
13. Empowerment and mental health advocacy. Briefing paper for the WHO European Ministerial Conference on

Mental Health: Facing the Challenges, Building Solutions. Copenhagen, World Health Organization, 2005

14. Fitzimmons S, Fuller R. Empowerment and its implications for clinical practice. *Mental Health: a Review Journal of Mental Health*, 2002, 11(5):481–499.

15. Rogers ES et al. Consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, 1997, 48(8):1042–1047.

1. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*. New York, United Nations, 2006

(<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>, accessed 11 May 2009).

World health report 2001. Mental health: new understanding, new hope. Geneva, World Health Organization, 2001 (<http://www.who.int/whr/2001/en>, accessed 11 May 2009).

13. Magliano L et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1998, 33(9):405–412.

Who cares? The experiences of mental health carers accessing service and information. Kingston Upon Thames, Rethink, 2003 (http://www.mentalhealthshop.org/products/rethink_publications/who_cares.html, accessed 11 May 2009).

14. Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics*, 2008, 26(2):149–162.

14. Rosenfarb IS, Bellack AS, Aziz N. A socio-cultural stress appraisal and coping model of schizophrenia burden and family attitudes towards patients with schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 2006, 115:157–165.

1. *Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, Paul Hunt*. Geneva, Office of the United Nations High Commissioner on Human Rights,

2005: paragraph 46(d) (E/CN.4/2005/51; <http://daccessods.un.org/access.nsf/Get?Open&DS=E/CN.4/2005/51&Lang=E>, accessed 11 May 2009).

WHO resource book on mental health, human rights and legislation. Geneva, World Health Organization, 2005 (http://www.who.int/mental_health/policy/legislation/essentialpackage2v1/en, accessed 11 May 2009).

Statement on the Meaning of Empowerment of Mental Health Service Users and Carers page 12

References

Mental Health Declaration for Europe. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (<http://www.euro.who.int/document/mnh/edoc06.pdf>, accessed 11 May 2009).

Mental Health Action Plan for Europe. Copenhagen WHO Regional Office for Europe (<http://www.euro.who.int/Document/MNH/edoc07.pdf>, accessed 11 May 2009).

Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2005

(http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20050912_1, accessed 11 May 2009).

1. *European Pact for Mental Health and Well-being*. Brussels, European Commission, 2008

(http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf, accessed 11 May 2009).