TRASFORMARE LA SALUTE MENTALE ATTRAVERSO L'ESPERIENZA VISSUTA

TRANSFORMING MENTAL HEALTH THROUGH LIVED EXPERIENCE

Sintesi dei lavori della Conferenza di Bologna
7-8 maggio 2026

Co-funded by the European Union

MENTOR
Building Mental Health and Well-being Together

TRASFORMARE LA SALUTE MENTALE ATTRAVERSO L'ESPERIENZA VISSUTA

TRANSFORMING MENTAL HEALTH THROUGH LIVED EXPERIENCE

Sintesi dei lavori della Conferenza di Bologna, 7-8 maggio 2026

A cura di Bruna Zani e Luca Negrogno,
Istituzione G. F. Minguzzi, Città metropolitana di Bologna

Il 7 e 8 maggio 2026 a Bologna si è svolta la Conferenza internazionale "*Trasformare la salute mentale attraverso l'esperienza vissuta*" (Transforming Mental Health Through Lived Experience), organizzata dall'Istituzione G. F. Minguzzi, in collaborazione con il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia, Psicologia Applicata - FISPPA dell'Università di Padova e l'Istituto Superiore di Sanità, con il patrocinio del Comune di Bologna e della regione Emilia-Romagna - Assessorato alla Salute, nell'ambito del **Progetto Europeo Joint Action MENTOR**[1]. Numerosi, interessanti ed articolati i contributi presentati nel corso delle due giornate di lavori, che hanno visto la partecipazione di relatori e relatrici di rilievo internazionale e di PLE (Persons with Lived Experience, "persone con esperienza vissuta" o ESP, Esperti per esperienza o Esperti in Supporto tra Pari, come si dice in Italia) provenienti da diversi paesi europei, per uno scambio prezioso e proficuo di esperienze e riflessioni. Proponiamo qui una sintesi delle relazioni e delle discussioni di gruppo.

1 https://minguzzi.cittametropolitana.bo.it/Istituzione_G_F_Minguzzi_-_Salute_mentale_e_coesione_sociale/News_1/Conferenza_internazionale_Transforming_Mental_Health_Through_Lived_Experience

Giovedì 7 maggio

La prima giornata, giovedì 7 maggio, è iniziata con i saluti istituzionali introdotti da **Bruna Zani**, Presidente dell'Istituzione G. F. Minguzzi, organizzatrice della conferenza. Sono intervenuti rappresentanti delle autorità locali (**Federica Mazzoni**, presidente del quartiere Navile che ha ospitato i lavori nella casa di quartiere *Katia Bertasi*; **Massimo Fabi**, assessore regionale alla salute della Regione Emilia-Romagna; **Fabio Lucchi**, direttore del DSM dell'Ausl di Bologna), nazionali (**Gemma Calamandrei**, Istituto Superiore di Sanità, coordinatrice del WP5 del Progetto Mentor) e internazionali (**Dace Vintere**, Coordinatrice del progetto, Centro nazionale di Salute mentale, Latvia; e **Ledia Lazeri**, Regional adviser per la salute mentale dell'OMS - Ufficio regionale per l'Europa).

Al termine dei saluti, **Jörg Utschakowski** (Germania, responsabile del WP5.3 del progetto Mentor) ha dato inizio ai lavori, presentando come *guest speaker* una persona molto importante nel panorama internazionale: **Michael Ryan**, (Direttore del settore "Impegno per la Salute Mentale e la recovery", *Mental Health Engagement and Recovery*, nel Servizio Sanitario Irlandese,

HSE Ireland), responsabile della Task Force che ha elaborato la roadmap europea dell'OMS per integrare in ruoli professionali persone con esperienza vissuta affinchè la loro figura sia riconosciuta nelle politiche, nei servizi e nella comunità. La roadmap dal titolo "*Transforming mental health through lived experience*", è disponibile anche in italiano: "Trasformare la salute mentale attraverso l'esperienza vissuta"[2].

Michael Ryan
Trasformare la salute mentale attraverso l'esperienza vissuta

La presentazione di Michael Ryan si è focalizzata sull'integrazione dell'esperienza vissuta e sulla contestuale promozione dell'orientamento alla recovery all'interno dei sistemi di salute mentale, con un focus specifico sulla **roadmap dell'OMS**.

Di seguito una sintesi dei principali argomenti trattati da Michael Ryan, rimandando alle slide per i dettagli del suo intervento:

1. Definizione e valore dell'esperienza vissuta

L'esperienza vissuta è stata presentata come una **fonte essenziale di conoscenza e un orizzonte di riorientamento dei servizi e delle politiche,** sottolineando che:

- È necessario considerare la persona che entra a contatto con i servizi oltre le etichette diagnostiche, per valorizzare nella loro interezza l'identità e la prospettiva esistenziale che esprime. Michael Ryan ha riassunto questo tema parlando del necessario passaggio dalla domanda clinica "cosa c'è di sbagliato in te?" a quella empatica "cosa ti è successo?", ponendo l'attenzione sul trauma e sulla storia

2 La traduzione italiana è scaricabile al link https://www.ospedale.al.it/sites/default/files/media/document/2025-10/Copia%20di%20WHO-ITA.pdf.pdf

personale piuttosto che sui soli sintomi e sui deficit[3]. Di conseguenza, la recovery non va intesa come un protocollo ma va considerata un processo unico e irriducibile che ciascuno definisce per sé; l'obiettivo è condurre "vite significative e soddisfacenti" indipendentemente dalla presenza dei sintomi.

- L'esperienza vissuta diventa una vera competenza solo se usata consapevolmente per modificare i servizi. Per evitare il *tokenism* o "tokenismo" (la partecipazione di facciata), è essenziale passare dalla mera consultazione al controllo diretto dei processi tramite forme di co-produzione: questo trasforma la persona utente dei servizi in un partner con reale potere decisionale. Inoltre, un'integrazione autentica richiede un approccio informato sul trauma per garantire sicurezza psicologica ed evitare ri-traumatizzazioni da parte dei servizi, rispettando la recovery come percorso unico definito dalla persona.

- La recovery è oggetto di un impegno collettivo e deve basarsi sulla storia personale e la vicenda umana delle soggettività coinvolte, non solo sulla remissione dei sintomi. Secondo Michael Ryan così si sfida il modello medico tradizionale: questo approccio riporta al centro la speranza, da cui deriva l'importanza di rapportarsi con le persone utenti con la dignità e l'autonomia che vorremmo per un o una familiare. L'umanizzazione della cura richiede infatti co-produzione e un investimento in termini di empatia; solo così si garantisce a chiunque la possibilità di ricostruire una vita significativa oltre la diagnosi, che non deve mai funzionare come una predizione di limitate aspettative esistenziali.

2. Il concetto di recovery e il framework CHIME

La recovery non può essere ridotta a un miglioramento clinico, ma deve essere considerata come un processo **personale, olistico e autodiretto** per

3 Questo approccio è ampiamente spiegato nel Power Threat Meaning Framework, elaborato dalla British Psychological Association. Per la presentazione della versione italiana si veda https://sportellotiascolto.it/2023/11/03/power-threat-meaning-framework-versione-italiana/

costruire una vita soddisfacente, con o senza sintomi. Ii pilastri sono: **speranza, autonomia, inclusione e diritti umani**.

CHIME è un acronimo che ne definisce gli elementi chiave: Connessione (*Connectedness*), Speranza (*Hope*), Identità (*Identity*), Ruolo significativo (*Meaningful role*) ed Empowerment. I bisogni fondamentali della recovery, secondo Michael Ryan, sono riassunti in: "un posto dove vivere, qualcuno da amare, qualcosa da fare".

3. Servizi orientati alla recovery e co-produzione

Il rinnovamento dei servizi richiede di vedere la **persona nella sua vita intera** (storia, punti di forza, aspirazioni) invece di focalizzarsi solo sul deficit o sui sintomi. I concetti chiave includono:

- **Co-creazione/Co-produzione:** progettare e fornire servizi con un input paritario tra persone esperte per esperienza e gruppi professionali sanitari per affrontare gli squilibri di potere.
- **Approccio basato sui punti di forza:** valorizzare la resilienza e la speranza rispetto al deficit e alla malattia.

4. L'esempio irlandese: "Sharing the vision"

La politica nazionale irlandese "Sharing the Vision" (2020) sta trasformando il sistema di salute mentale con l'obiettivo di porre al centro la recovery personale e i diritti umani. Superando il modello biomedico, essa adotta un approccio informato sul trauma che privilegia la storia dell'individuo rispetto alla sola diagnosi clinica. Gli aspetti cardine includono la centralità dell'esperienza vissuta e la co-produzione dei servizi tra persone che si trovano nei diversi ruoli di utente, familiare e professionista; questa visione mira a creare ambienti di cura empatici, finalizzati all'educazione alla recovery e all'autonomia. L'approccio irlandese punta così a trasformare l'assistenza in un percorso di speranza, dignità e partnership reale.

5. La roadmap dell'OMS: azioni per l'integrazione

Michael Ryan ha illustrato la roadmap dell'OMS**,** approfondendo le sei aree d'azione per l'integrazione delle persone con esperienza vissuta come figure professionali.

- **Rafforzamento delle politiche**: è necessaria l'inclusione formale di tali soggettività nei quadri legislativi e nei contesti in cui si decidono i bilanci delle aziende sanitarie e degli interventi sociali, assicurando così che l'esperienza vissuta non sia un elemento accessorio ma una componente centrale che informa la progettazione, lo sviluppo, l'erogazione e la valutazione strategica di tutti i servizi di salute mentale.

- **"*Preparedness*" organizzativa**: l'obiettivo è preparare la cultura interna delle istituzioni attraverso programmi anti-stigma e la creazione di chiari percorsi professionali (anche di sviluppo di carriere) per le persone ESP, affrontando le resistenze iniziali e l'attaccamento ai vecchi modelli medici che possono ostacolare l'integrazione di nuove figure professionali; le figure professionali tradizionali infatti avvertono l'introduzione delle persone ESP come una sfida al loro potere e una limitazione alla loro influenza.

- **Promozione della co-creazione:** si mira a stabilire piattaforme di collaborazione dove persone con background clinico, persone con esperienza diretta e *peer worker* (persone che lavorano nel "supporto tra pari", come ESP) operino in relazioni paritarie e reciproche; tale approccio di co-produzione richiede la condivisione del potere e della responsabilità nella risoluzione di problemi complessi e nella creazione di nuovi modelli di cura.

- **Standardizzazione della formazione e certificazione:** la roadmap sottolinea la necessità di programmi formativi accreditati e formalizzati che permettano di trasformare l'esperienza personale in una competenza professionale certificata, evitando l'improvvisazione e garantendo che il sapere esperienziale sia riconosciuto come una forma legittima di conoscenza, con un sua valida epistemologia.

- **Potenziamento di supervisione e supporto:** è fondamentale garantire spazi sicuri di riflessione e reti di supervisione (e intervisione) clinica e tra pari per sostenere i lavoratori e le lavoratrici nel loro ruolo professionale unico, fornendo supporto nel gestire i confini relazionali e lo stress derivante dal mantenere l'essenza del supporto tra pari all'interno di organizzazioni formalmente strutturate secondo gerarchie cliniche.

- **Accessibilità tramite strumenti digitali:** questo pilastro prevede l'utilizzo della tecnologia per rimuovere barriere e implementare facilitazioni informatiche finalizzate ad estendere l'influenza del *peer working* anche in aree isolate, assicurando che gli strumenti digitali si accordino alla situazione specifica dell'utente e migliorino l'accessibilità complessiva ai percorsi di recovery.

In conclusione, Michael Ryan ha invitato le persone partecipanti a riflettere su come costruire concretamente queste capacità nelle proprie organizzazioni, identificando i primi passi e i possibili ostacoli.

A seguire, le persone partecipanti si sono divise in gruppi, sia in presenza che online, per discutere sul tema: "**Le azioni contenute nella roadmap sono quelle adatte/giuste per il vostro paese/la vostra organizzazione?"** Al termine, le persone che facilitavano i gruppi hanno riportato in plenaria le considerazioni emerse da ciascuna discussione.

Gruppo 1: facilitatrice Nina Eck

Nel gruppo coordinato da Nina Eck (coordinatrice delle persone ESP presso l'Ospedale Universitario *Landspitali* di Reykjavik, Islanda) è emersa la necessità di un cambiamento **epistemologico e culturale** profondo, sottolineando in particolare l'importanza dei seguenti elementi:

- **Advocacy dal basso:** il cambiamento deve nascere **"*bottom-up*" (dal basso)** per combattere efficacemente stigma e pregiudizi.

- **Oltre la burocrazia:** le persone esperte in supporto tra pari (ESP) dovrebbero avere il compito di **"rompere gli schemi burocratici" dei servizi**. L'obiettivo è spostare il focus dalla burocrazia verso la cura, la salute e la qualità della vita delle persone che cercano aiuto.

- **Contro il "*peer washing*":** è stato evidenziato il rischio che le persone ESP diventino semplici "figurine" o testimoni *(tokenism)* usate dal sistema per dare una parvenza di cambiamento senza modificare le strutture di potere interne.

- **Il valore aggiunto dell'ESP:** la persona esperta per esperienza non fornisce un'opinione clinica, ma porta ciò che oggi manca nei servizi, cioè un'informazione basata sui diritti, sulla partecipazione attiva e sull'esperienza vissuta.

- **Focus sull'umano:** è importante concentrarsi sull'empatia e sulle storie delle persone, piuttosto che sulla standardizzazione eccessiva dei processi, per cambiare realmente il sistema dall'interno.

Gruppo 2: facilitatrice Alice Pagnucco

Alice Pagnucco (ESP di Udine) ha coordinato un gruppo di lavoro di lingua italiana, che si è concentrato principalmente sulla situazione in **Italia** e sulla necessità di un profondo **cambiamento culturale ed epistemologico** all'interno dei servizi di salute mentale. Di seguito i punti principali:

- **Cambiamento culturale:** anche questo gruppo ha sottolineato che l'advocacy deve svilupparsi dal basso per essere efficace nel combattere lo stigma e i pregiudizi. È necessario influenzare le politiche dei servizi non solo a livello burocratico, ma promuovendo una nuova cultura diffusa che valorizzi le persone con esperienza diretta.

- **"Rompere gli schemi":** il supporto tra pari dovrebbe "rompere il quadro di riferimento" e gli schemi istituzionali, per aprire i servizi e modificare radicalmente la quotidianità. Si è evidenziato come spesso l'operatività quotidiana dei servizi sia definita dalla subalter-

nità a mandati orientati alla sedazione, al controllo e alla gestione dei rischi; tali mandati, formulati dalla società circostante, sono talvolta impliciti, in quanto sono embricati nelle definizioni dei fenomeni che vengono portati all'attenzione dei servizi (un esempio su tutti: il concetto di "comportamento - problema"); altre volte sono formulati esplicitamente da altre agenzie come le forze dell'ordine o i servizi sociali. I limiti burocratici e organizzativi individuati dal gruppo di lavoro riguardano proprio questo: i servizi tendono a rispondere con una sorta di automatismo a tali richieste, senza riflettere su di esse e senza decostruirle, come invece dovrebbero fare per finalizzare la loro azione alla cura e al benessere delle persone di cui si occupano

- **Rischi della roadmap OMS e "*peer washing*":** la roadmap è utile per promuovere il valore dell'esperienza diretta nei servizi ma può essere "pericolosa" a livello pratico se i processi reali che si attivano a seguito della sua diffusione non mettono al centro l'autodeterminazione e i diritti. In altri termini, esiste il forte rischio che la persona peer, assunta come lavoratore o lavoratrice nel sistema, diventi un semplice "testimonial" del servizio e un simbolo superficiale, senza un reale potere di impatto sul sistema; i servizi, cioè, potrebbero essere stimolati dalla diffusione della roadmap ad attivare forme superficiali di coinvolgimento, rivolte solo a migliorare la loro immagine pubblica, senza incidere a fondo sui propri processi e sulle proprie culture organizzative.

- **Recovery e società civile:** è stata segnalata una discrepanza nel modo in cui la recovery viene intesa. Spesso è un concetto meglio compreso e accolto con curiosità dalla società civile (che in essa vede la formalizzazione di principi di autodeterminazione, emancipazione e valorizzazione dell'aspetto umano ed esistenziale dell'esperienza di chi attraversa i servizi) rispetto al sistema sanitario tradizionale, che talvolta non ne affronta adeguatamente le implicazioni e ne distorce i contenuti riassorbendoli entro un paradigma medico e clinico.

- **Contributo unico delle persone ESP**: le persone Esperte in Supporto tra Pari apportano quegli elementi che oggi sono sempre più assenti nella vita dei servizi: una profonda conoscenza dei diritti, una riflessione critica sulle politiche e la promozione della partecipazione attiva di ogni gruppo di stakeholder a livello locale, regionale e nazionale. Esiste quindi una tensione molto forte tra sapere professionale e sapere esperienziale, dato che oggi nelle equipe e nelle culture professionali manca l'interrogazione sui desideri e sulla volontà della persona che usa i servizi. A questa tensione si ricollega un'altra contraddizione molto forte, che caratterizza i percorsi di implementazione; si tratta della contraddizione tra oggettività e soggettività: da una parte c'è bisogno di identificare formalmente le caratteristiche del ruolo di ESP nei sistemi, dall'altra bisogna farlo in modo che siano preservate la creatività individuale e l'impossibilità di ridurre tutti i fenomeni a "oggettività". Anche il confine tra *ciò che è clinico* e *ciò che è non clinico*, se osserviamo attentamente, non è una oggettività rigida inscritta nelle caratteristiche della realtà ma dipende volta per volta dalle culture organizzative dei servizi, dai mandati impliciti che li influenzano, dai modi in cui può venire alla luce il conflitto tra soggettività e organizzazione.

- **Formazione e standardizzazione**: il gruppo ha concordato sulla necessità di corsi obbligatori per le persone ESP ma anche di percorsi di formazione per il personale clinico tradizionale, affinché impari a lavorare efficacemente con le persone esperte per esperienza, e di percorsi formativi congiunti e coprodotti da tutte le realtà che insistono sui territori in cui si svolge l'implementazione.

- **Empatia versus standardizzazione**: il gruppo ha messo in guardia contro il pericolo di standardizzare eccessivamente pratiche rispetto alle quali non è ancora del tutto chiara la capacità di indurre trasformazioni nei sistemi. Il suggerimento è di rimettere al centro l'empatia e le storie delle persone, poiché è attraverso queste che si può realmente implementare il supporto tra pari e trasformare il sistema dall'interno.

Gruppo 3: facilitatrice Susanne Schuberth

Susanne Schuberth (Brema, Senato per la Salute, le Donne e la Tutela dei Consumatori, Dipartimento 24 – Psichiatria e Dipendenze) ha coordinato un gruppo in cui ci si è concentrati su **ciò che ancora manca nella roadmap dell'OMS** e su quali aspetti dovrebbero essere integrati. In specifico:

- **Rischi della standardizzazione dei percorsi formativi per peer worker**: sebbene la formazione sia necessaria, il gruppo ha espresso il timore che una standardizzazione eccessiva possa portare alla perdita della pluralità degli approcci e, soprattutto, dell'essenza del lavoro tra pari indipendente, che è inevitabilmente legata alle peculiarità esperite in uno specifico contesto.

- **Formazione congiunta ed estesa allo staff**: un punto centrale è che la formazione non deve riguardare esclusivamente le persone ESP, ma occorre formare il personale tradizionale (lo "staff clinico") dei servizi; inoltre è importante sviluppare percorsi congiunti e momenti di formazione propedeutici alla diffusione di un atteggiamento favorevole al supporto tra pari, che riguardino tutte le popolazioni coinvolte dalla vita del servizio.

- **Finanziamenti e potere trasformativo**: il gruppo ha sollevato la questione cruciale di come garantire finanziamenti stabili sia per il lavoro delle persone ESP che per l'attività di advocacy, che non deve necessariamente risolversi nell'assunzione delle persone ESP come collaboratori e collaboratrici del servizi. È emersa una tensione tra l'obiettivo della roadmap (integrare le persone *peer* nei servizi tradizionali) e la necessità di non perdere il potere trasformativo radicale da cui il lavoro tra pari ha avuto origine.

- **Cittadinanza e identità oltre la malattia:** un tema non ancora sufficientemente rappresentato nella roadmap è lo sviluppo di una cittadinanza al di fuori della malattia. L'obiettivo è aiutare le persone a costruire un'identità che vada oltre il ruolo di "paziente" o l'etichetta della patologia.

- **Condizioni di lavoro e status professionale:** oltre alla supervisione, considerata un elemento fondamentale per garantire buone condizioni di lavoro, sono necessari altri fattori per la valorizzazione delle persone ESP: la definizione chiara dello status professionale di *peer worker*; le modalità di riconoscimento e valorizzazione economica delle ore effettive di presenza e integrazione all'interno del team di lavoro.

- **Il concetto di "*peer washing*":** viene menzionato il rischio che le istituzioni scarichino interamente sulle persone pari la responsabilità di cambiare il sistema e renderlo "centrato sul paziente". Il gruppo ha invece sostenuto con forza che il cambiamento organizzativo deve essere una responsabilità del personale tradizionale; la trasformazione dei servizi verso un modello orientato alle dimensioni esistenziali, relazionali e sociali dell'utente deve avvenire in modo indipendente dalla presenza o meno delle persone *peer support workers*, evitando che esse siano strumentalizzate come alibi per non attuare riforme strutturali.

Gruppo 4: facilitatore Angelo Picardi

Angelo Picardi (Psichiatra, Istituto Superiore di Sanità) ha restituito i lavori del gruppo che ha seguito il convegno online, evidenziando alcune riflessioni critiche e proposte operative emerse (nonostante le difficoltà tecniche di connessione). Di seguito i punti principali:

- **Il rischio di un approccio "*top-down*"**: viene riportata un'osservazione definita "molto interessante" riguardo alla roadmap dell'OMS, cioè il rischio che essa venga percepita come un processo puramente prescrittivo e verticale (dall'alto verso il basso), rispetto a cui i singoli servizi potrebbero adattarsi "nominalmente" senza innescare reali e profondi processi partecipativi nel loro territorio. Sebbene avere un quadro di riferimento sia positivo, un approccio esclusivamente top-down può innescare reazioni difensive, di rifiuto o, peggio, comportamenti strumentali.

- **Necessità di processi "*bottom-up*"**: per rendere i passi descritti nella roadmap più accettabili ed efficaci, è fondamentale articolare processi che nascano dal basso, in modo tale che ne siano protagonisti i singoli servizi e i territori su cui insistono: ciascun contesto, infatti, può trarre dall'esperienza dell'auto mutuo aiuto e dell'associazionismo già esistente le indicazioni utili per sviluppare il *peer involvement* come elemento all'interno di un processo reale di partecipazione.

- **Cambiamento culturale**: questo sforzo deve far parte di un'azione più ampia volta a cambiare la cultura e gli atteggiamenti all'interno dei servizi.

- **Il mantra: "adottare e adattare" (adopting and adapting)**: una proposta definita di grande valore riguarda la modalità di implementazione della roadmap, basata sull'idea di promuovere l'adozione dei suoi principi orientativi pur prevedendone l'adattamento. La roadmap deve essere cioè intesa come un quadro di riferimento generale che necessita di un attento adattamento non solo al contesto nazionale, ma anche a quelli specifici locali, nei quali esiste un'ampia varietà di setting: solo valorizzando le specificità di ciascun contesto si può favorire l'emergere di processi reali di partecipazione, con l'auspicato impatto trasformativo.

- **Dalla supervisione alla intervisione**: viene condivisa l'esperienza di un clinico, responsabile di un servizio di salute mentale, con una lunga pratica di coinvolgimento di ESP: piuttosto che parlare di "supervisione" tradizionale, è stato suggerito l'uso dell'intervisione, ovvero un processo di supervisione che però si svolge tra *peer workers*. Lo sviluppo di questo strumento è stato proposto come una componente fondamentale da aggiungere ai percorsi di formazione, utile per discutere le problematiche lavorative che via via si presentano e mantenere l'identità professionale delle persone esperte per esperienza.

Gruppo 5: facilitatore Jörg Utschakowski

Jörg Utschakowski (Capo del Dipartimento 24-psichiatria e dipendenze, Senato per la Salute, le Donne e la Tutela dei Consumatori, Brema, Germania), ha riportato i tre pilastri discussi nel gruppo da lui coordinato: la supervisione/intervisione, la standardizzazione della formazione e il contrasto allo stigma.

- **Intervisione**: il gruppo ha discusso il concetto di intervisione (da valorizzare di per sè senza confonderlo con quello di supervisione), come uno strumento estremamente potente per le persone ESP formalmente introdotte nei servizi. Infatti l'intervisione permette alle persone pari di confrontarsi tra loro, senza essere sottoposte all'intervento di un soggetto "clinico" che ne manipoli i vissuti e riconduca le interpretazioni agli obiettivi funzionali all'organizzazione per cui lavorano; in questo modo l'intervisione aiuta le persone ESP a mantenere e rafforzare la propria identità specifica e la propria autonomia all'interno dei servizi.

- **Supervisione clinica:** oltre all'intervisione, è stata ribadita la necessità della supervisione tradizionale per gestire i problemi clinici che emergono nei contesti lavorativi ed evitare di "portare il lavoro a casa", elaborando le emozioni e le difficoltà incontrate.

- **Sostenibilità economica:** mentre l'intervisione è efficace e non richiede troppi costi aggiuntivi (tranne il fondamentale riconoscimento che essa possa avvenire durante il tempo di lavoro, in spazi dedicati e con una privacy adeguata), è fondamentale che ci siano finanziamenti specifici per la supervisione, affinché le persone ESP possano svolgere il proprio compito in modo professionale e supportato.

- **Standardizzazione della formazione:** un tema centrale è stato il confronto tra i diversi sistemi nazionali di formazione. In primo luogo è stata sottolineata una criticità della situazione italiana, in cui la frammentazione dei percorsi formativi (diversi tra le varie parti del paese) indebolisce il movimento del supporto tra pari. La situazio-

ne tedesca è molto differente: nonostante sulla specifica figura del *Genesungsbegleiter* ("accompagnatore alla guarigione"), non ci sia ancora una legge federale che ne regoli la professione o il curriculum di studi, esiste un unico percorso formativo riconosciuto in circa 40 sedi diverse da singoli Länder e dal sistema privato-sociale (il percorso "EX-IN"[4]). Questa uniformità assicura un'idea comune della professione e un maggiore riconoscimento istituzionale alle varie organizzazioni che vi si accostano.

- **Lotta allo stigma e "trialogo":** sebbene lo stigma non fosse inizialmente nell'agenda della roadmap, il gruppo lo ha ritenuto un tema imprescindibile. In particolare sono state discusse le sfide del "coming out": quanto cioè sia difficile e gravoso dichiarare pubblicamente il proprio disagio mentale, un atto che coinvolge e influenza anche le famiglie e le reti relazionali di riferimento. A tal proposito è stata citata l'efficacia del modello del "trialogo" (che coinvolge una persona con esperienza vissuta, un familiare e un professionista) portato nelle scuole per aiutare la popolazione studentesca a parlare della propria salute mentale e a non vivere questo tipo di esperienza come una condanna alla solitudine. Questa riflessione è ricollegata alla consapevolezza che il disagio mentale è il fenomeno più stigmatizzato in assoluto nell'intero campo della salute, motivo per cui è necessario un impegno massiccio per contrastarlo.

In conclusione, Jörg Utschakowski ha ringraziato tutte le persone partecipanti ai gruppi per gli spunti ricevuti, vedendo in queste discussioni una base solida per sviluppare ulteriormente il coinvolgimento dei pari nei vari paesi.

4 Per una presentazione dell'edizione italiana del corso EX-IN si veda https://www.sentierofacile.org/2025/08/06/il-corso-di-formazione-ex-in-unopportunita-unica-per-la-salute-mentale

Venerdì 8 maggio - mattino

Emma Watson
Dare valore all'esperienza vissuta

Emma Watson, responsabile del Programma per la Ricerca, la Valutazione, le Pubblicazioni e lo Sviluppo (*Programme for Research, Evaluation, Publications and Development*) presso l'organizzazione inglese **IMROC**[5] ha presentato una relazione focalizzata sull'integrazione del **sapere esperienziale** e della **co-progettazione** nei sistemi di salute mentale, partendo dalla sua esperienza personale come operatrice di supporto tra pari (*peer support worker*) iniziata nel 2010.

1. Motivazioni e finalità della co-produzione

Emma Watson ha delineato quattro ragioni fondamentali per cui l'integrazione dell'esperienza vissuta è essenziale:

5 https://www.imroc.org/

- **Sostanziale**: l'integrazione genera una trasformazione qualitativa della conoscenza combinando il sapere esperienziale "incorporato" dai pazienti con le competenze cliniche, permettendo di superare le descrizioni puramente burocratiche per comprendere cosa accade realmente nei servizi, sotto la superficie delle definizioni oggettivanti;

- **Strumentale**: il coinvolgimento di persone con esperienza vissuta porta a stimolare in modo efficace cambiamenti sostenibili dato che le persone peer utilizzano il proprio passato per sviluppare approcci più umani e agire in una funzione di mediazione, in quanto capaci di ridurre le ansie di chi usa i servizi e di facilitare la comunicazione con lo staff clinico;

- **Politica**: questo aspetto mira a sovvertire le gerarchie tradizionali e a promuovere la giustizia epistemica, favorendo il passaggio dalla mera consultazione al controllo diretto dei processi decisionali e della ricerca da parte delle persone che usano i servizi, che passano dall'essere passive destinatarie di interventi all'acquisire la soggettività di agenti del cambiamento;

- **Normativa**: l'integrazione rappresenta un imperativo etico necessario per riparare le storiche dinamiche di oppressione agite dal sistema psichiatrico, riportando al centro l'umanità dell'individuo attraverso lo spostamento dell'attenzione dal deficit biologico indicato dalla diagnosi psichiatrica alla storia personale e al trauma vissuti dal soggetto che entra in contatto con i servizi.

Un concetto chiave trattato è stato quello di giustizia epistemica: storicamente, le persone con disagio mentale sono state escluse dalla produzione della conoscenza che le riguarda. L'obiettivo dichiarato da Emma Watson è quello di decentrare il sapere psichiatrico come unica narrazione valida, permettendo l'emergere di storie diverse e di una "democrazia più vera" nei servizi.

2. I "veicoli" del cambiamento

Ci sono diversi modelli operativi, definiti da Emma Watson "veicoli" per attuare questa trasformazione:

- **Nuovi modi di lavorare:** includono il processo decisionale condiviso, la pianificazione collaborativa della cura e i piani di benessere personalizzati (come il WRAP, *Wellness Recovery Action Plan*). Le evidenze scientifiche dimostrano che questi approcci migliorano la comunicazione, aumentano la soddisfazione e sono convenienti economicamente *(cost-effectiveness)*, riducendo, tra l'altro, i ricoveri in occasione dei momenti "critici".

- **Ruoli basati sull'esperienza vissuta:** il supporto tra pari riduce l'isolamento e aumenta la speranza. A livello di sistema, la formalizzazione del supporto tra pari nei sistemi sanitari rivolti alla tutela della salute mentale riduce i tempi di degenza e i tassi di riammissione ospedalieri. Emma Watson cita a proposito i dati economici significativi che sono stati elaborati: per ogni euro investito nel supporto tra pari da parte delle organizzazioni sanitarie, se ne risparmiano circa 4,47.

- **Recovery College:** si tratta di progetti educativi nei quali le persone che usano i servizi accedono (o lavorano) come "studenti" o come "insegnanti", che co-producono conoscenza sui percorsi necessari al raggiungimento del benessere. Secondo lo studio *Recollect* (una ricerca sulle caratteristiche e la valutazione del recovery college), il risparmio per i sistemi sanitari che adottano questa metodologia come vettore di riorganizzazione dei servizi può arrivare a livelli ancora maggiori: 9,86 euro risparmiati per ogni euro speso.

- **Leadership dell'esperienza vissuta:** l'inserimento di "*Leader* dell'esperienza vissuta" nei contesti decisionali delle organizzazioni che erogano servizi sanitari nel sistema sanitario del Regno Unito (i cosiddetti "Trust", simili alle nostre Aziende Sanitarie) accelera la creazione di infrastrutture stabili in cui il ruolo professionale delle persone Esperte in Supporto tra Pari è formalizzato.

3. Sfide e strategie di Implementazione

Emma Watson non ha nascosto le difficoltà sul terreno dell'implementazione: in tempi di insicurezza economica, gli atteggiamenti delle organizzazioni e del personale clinico tendono ad irrigidirsi, rendendo il lavoro più difficile e aumentando lo stigma. Ha evidenziato il persistere del **razzismo istituzionale** e della resistenza dei modelli gerarchici tradizionali.

Per abbreviare il percorso verso il cambiamento, viene suggerito di:

- Ottenere il **sostegno strategico** dai dirigenti delle organizzazioni sanitarie ("*buy-in*").
- Partire dal documentare e narrare piccoli esempi di successo in team già orientati alla recovery per generare un **effetto a catena**.
- Utilizzare la **co-progettazione** come punto di partenza, di sviluppo e come obiettivo finale.

4. Una nuova etica della cura

In conclusione, Emma Watson ha affermato che i servizi orientati alla recovery sono efficaci solo se il sapere esperienziale è integrato a ogni livello, dalla pratica individuale alla leadership (cioè al governo) del sistema. Emma ha introdotto il tema radicale dell'**amore nella cura**, citando bell hooks e il concetto di "lavoro d'amore" (love labor): l'investimento emotivo e l'empatia profonda delle persone peer come atto di resistenza contro l'oppressione e come strumento di guarigione [6].

6 Nelle slide della presentazione di Emma Watson si trovano molti riferimenti bibliografici (articoli, webinars, podcasts, etc.)

Implementazione delle persone ESP nei servizi di salute mentale

Esperienze in Europa: Jörg Utschakowski, Janni Kniep e Nina Eck

L'intervento del gruppo europeo, composto da **Jörg Utschakowski, Janni Kniep e Nina Eck**, ha offerto una panoramica approfondita sul lavoro delle persone ESP in Germania e Islanda, evidenziando l'impatto dei peculiari modelli organizzativi, le sfide e i successi pratici ottenuti.

Il quadro generale e i presupposti (Jörg Utschakowski)

Jörg Utschakowski ha sottolineato che il coinvolgimento delle persone pari è essenziale per rendere i **servizi incentrati sulla persona e orientati alla recovery** in linea con i piani d'azione dell'OMS. Jörg ha costruito una rete nazionale di alleanze con vari enti sanitari e sociosanitari che condividono lo stesso approccio; eccone di seguito gli elementi qualificanti:

- **Trasformazione dell'esperienza in sapere**: la sola esperienza diretta non coincide automaticamente con il sapere; è necessario che essa divenga oggetto di riflessione e che venga trasformata in conoscenza professionale tramite la formazione, un necessario passaggio di rielaborazione dell'esperienza.

- **Condizioni per il successo**: l'implementazione fallisce se i ruoli non sono definiti chiaramente o se la persona ESP viene assunta solo come "appendice" simbolica. È fondamentale che l'organizzazione promuova una cultura del dialogo e che le persone ESP non lavorino mai da sole, ma almeno in coppia per preservare la propria identità professionale; se non possono lavorare in coppia, è comunque necessario che abbiano il diritto strutturato ad accedere a momenti di intervisione e confronto per supportare la loro attività professionale.

- **Il rischio del "*peer washing*":** Jörg ha messo in guardia contro il *tokenismo* (partecipazione solo di facciata) e il "*peer washing*", che

si verificano quando si assumono le persone pari senza dare loro un reale potere d'influenza o un ruolo definito nel processo di cura.

L'esperienza tedesca: la metodologia "Wedding" (Janni Kniep)

Janni Kniep, peer worker presso la Clinica Theodor Wenzel di Berlino, ha descritto l'evoluzione del supporto tra pari nel contesto tedesco.

- Un punto cruciale per capire il sistema tedesco è considerare l'esistenza di un servizio che prevede **una forte regolazione statale pur fondandosi sul finanziamento tramite le assicurazioni sanitarie**, che permette di stabilizzare il gruppo professionale delle persone pari in modo indipendente, evitando che esse vengano percepite come "tappabuchi" delle organizzazioni sanitarie oppure come semplici sostituti del personale infermieristico. Per capire il sistema tedesco dobbiamo pensare che le organizzazioni Peer led, cioè gestite dalle persone peer (o con il loro contributo sostanziale in posizioni di leadership) si fanno riconoscere dai vari Länder come erogatrici di prestazioni socio-sanitarie che le assicurazioni, poi, "riconoscono": le prestazioni acquistate presso enti privati (come le organizzazioni peer-led) vengono cioè rimborsate dalle assicurazioni (coprendo la spesa economica degli individui e delle famiglie), in un sistema in cui lo Stato svolge rigide funzioni di controllo e regolazione (non è, cioè, un sistema di libero mercato). Oppure, le persone peer vengono inserite nell'organico di organizzazioni che offrono prestazioni sanitarie; tali organizzazioni sono soggettivamente "orientate alla recovery" e propugnano il valore del sapere esperienziale: in questi contesti, di conseguenza, esistono meno resistenze implicite e sono meno rilevanti le tendenze al sabotaggio interno. Per quanto il processo di formalizzazione professionale delle persone peer implichi difficoltà, una volta ottenuto il riconoscimento da parte della struttura regolativa federale e di quelle dei singoli Länder, le organizzazioni peer (e le persone peer che le gestiscono) hanno piena autonomia: non sono cioè soggette ad una gerarchia burocratica in cui i ruoli medici sono egemonici.

- **Struttura e finanziamento:** la clinica ha implementato il **modello "Wedding"**[7], che si concentra sulla prevenzione delle misure coercitive e sulla partecipazione del paziente alla definizione del percorso clinico. Attualmente la clinica impiega **10 posizioni di peer worker a tempo pieno** (ricoperte da 13 persone) distribuite in tutte le unità della clinica. Le persone *peer worker* sono parte integrante dei team multiprofessionali e hanno raggiunto un riconoscimento tale che un membro del gruppo di *peer workers* è stato eletto nel **comitato di rappresentanza del personale dipendente**. In altri termini, la metodologia ha prodotto integrazione e visibilità: le persone ESP sono inserite nell'organico che eroga le prestazioni sanitarie riconosciute dal sistema (e su questa base ricevono un regolare stipendio); il loro ruolo è ben visibile e pubblicamente riconosciuto dai gruppi professionali che lavorano nella clinica.

L'esperienza islandese: emancipazione e "supporto intenzionale" (Nina Eck)

Nina Eck, coordinatrice delle persone ESP presso l'Ospedale Universitario Landspitali di Reykjavik (Islanda), ha presentato la filosofia dell'**Intentional Peer Support (IPS).**

- **Filosofia e modello operativo: l'Intentional Peer Support (IPS)** si distacca dalla logica clinica tradizionale per abbracciare una visione politica orientata alla centralità dei diritti. In Islanda, il supporto tra pari non è visto come un semplice servizio sanitario aggiuntivo, ma come uno **strumento di emancipazione politica** per le persone che entrano a contatto con i servizi. Un elemento distintivo è la **privacy**: le conversazioni tra pari e persone che usano i servizi sono private e non vengono riportate nelle riunioni di team o nelle cartelle cliniche, a meno che non sia l'utente a chiederlo. Questo garantisce uno spazio di totale fiducia al di fuori del controllo istituzionale:

7 https://www.coe.int/en/web/human-rights-and-biomedicine/hospital-based-initiatives/-/highest_rated_assets/2fqlxqVUZDqT/content/weddinger-modell-germany

le persone *peer* sono cioè esplicitamente e senza fraintendimenti alleate dell'utente; il loro ruolo e il riconoscimento istituzionale di cui godono ha introdotto la figura di una sorta di "difensore dei diritti" che opera nel sistema sanitario.

- **Il valore del conflitto:** il conflitto tra pari e professionisti clinici è una forza positiva e necessaria per cambiare la cultura del luogo di lavoro e combattere lo stigma.

- **Gestione umana della crisi:** Nina Eck ha condiviso un esempio emblematico di cambiamento culturale avvenuto nel suo ospedale: quando una persona Esperta in Supporto tra Pari ha attraversato una crisi psicotica, la struttura non ha reagito con metodi che le provocassero vergogna o comminando sanzioni sul piano professionale, ma con **ascolto e comprensione**. Questo approccio umano ha permesso alla persona lavoratrice di tornare al suo ruolo senza vergogna e ha spinto altri membri del personale clinico a dichiarare le proprie fragilità, o di aver avuto esperienze dirette di sofferenza mentale, favorendo una reale destigmatizzazione interna. Si è verificato cioè un fenomeno importantissimo: grazie alla forza rivendicativa e alla autonomia di giudizio di un gruppo di persone professioniste ESP, si è rotto parzialmente quel modello implicito sanista che porta a nascondere le problematiche di salute mentale di chi fa parte dello staff.

In sintesi in queste presentazioni è stato sottolineato che, nonostante le differenze nazionali, il successo dell'integrazione delle persone ESP dipende da un forte sostegno della dirigenza, da una formazione rigorosa e dalla volontà di sfidare le gerarchie mediche tradizionali per proteggere i diritti umani delle persone che entrano in contatto con i servizi, proponendosi come **forza trasformativa e radicale**.

L'esperienza del gruppo di Padova (Elena Faccio, Michele Rocelli, Ludovica Aquili, Federica Mangione e Susanna Brunelli)

Il gruppo dell'Università di Padova, composto da **Elena Faccio, Michele Rocelli** e **Ludovica Aquili**, insieme alle persone Esperte in Supporto tra Pari (ESP) **Federica Mangione** e **Susanna Brunelli**, ha presentato i risultati di una ricerca collaborativa focalizzata sulla **varietà dei posizionamenti identitari delle persone ESP** nel contesto italiano. In specifico, è stato sottolineato che il ruolo del peer support worker non è definibile attraverso il riferimento a un concetto astratto, che funga da modello valido per tutte le persone che vi si ispirano; piuttosto, il modo reale in cui ciascuno declina la figura del peer support worker nella sua pratica prende forma in modi peculiari, che risentono delle **storie individuali** e del modo in cui ciascuno interpreta il proprio rapporto con le logiche dei servizi di salute mentale[8].

I tre posizionamenti della persona Esperta in Supporto tra Pari

Attraverso l'analisi di tre storie situate, sono stati illustrati tre diversi modi di "abitare" il ruolo di ESP:

- **Posizionamento "fuori" (Susanna Brunelli):** caratterizzato da autonomia, indipendenza e pensiero critico, sulla base del rifiuto sostanziale del concetto di "malattia mentale" come definito nel framework biomedico. Susanna Brunelli descrive il suo ruolo principalmente come una funzione di vigilanza sui diritti e sulla libertà di scelta, portando un linguaggio che proviene dall'esterno dei servizi per evitare il rischio di assimilazione o una completa professionalizzazione che potrebbe normalizzare l'esperienza vissuta, riconducendola entro il framework definito dal potere biomedico; inevitabilmente, infatti, chi sta in questo posizionamento ritiene che la definizione biomedica di malattia mentale porti a un'impostazione dei servizi che lede i diritti e comprime le libertà personali

8 Su tale argomento il gruppo di Padova ha pubblicato un articolo: Aquili, L., Rocelli, M., Brunelli, S., Mangione, F., Negri, M., Salamina, G., & Faccio, E. (2026). Peer Support Workers in Mental Health Care: Plural Positionings Beyond Transformation and Assimilation Dichotomy. *Health Expectations*

- **Posizionamento "sulla soglia" (Federica Mangione):** questo approccio si sviluppa nella fluidità tra l'identità di persona che ha vissuto direttamente il contatto con i servizi e quella di professionista. Federica Mangione lavora per portare il linguaggio dell'esperienza dentro le istituzioni, sfidando le gerarchie istituzionali e ampliando il ventaglio di possibili definizioni delle esperienze. Di conseguenza, i fenomeni che caratterizzano la vita di chi entra in contatto con i servizi possono essere profondamente reinterpretati: la "crisi", ad esempio, non è vista da Federica come un fallimento (che necessariamente giustifica interventi coercitivi), ma come parte vitale del processo di cura, a patto che sia affrontata con una ineluttabile centralità delle dimensioni dei diritti e della libertà di scelta. Federica si pone come un ponte che cerca di trasformare le logiche del servizio rimanendo fedele alla propria formazione e storia: tale attenzione ai diritti può condizionare le implicazioni pratiche della definizione biomedica del disagio psichico e portare a una sua evoluzione.

- **Posizionamento "dentro" (Milena Negri):** questo posizionamento costituisce la base per agire come un ponte collaborativo tra i servizi e le persone che vi entrano in contatto. Milena lavora all'interno delle logiche istituzionali, mediando tra i diversi linguaggi e cercando di navigare le contraddizioni del ruolo per salvaguardare l'esperienza di chi usa i servizi. In questo posizionamento non si critica il modello biomedico di lettura del disagio psichico ma si punta a confinare in ambiti molto limitati (come la diagnosi e la terapia farmacologica) gli aspetti definiti dallo sguardo clinico e a sostenere l'ampliamento dell'attenzione agli aspetti non-clinici da parte dei servizi.

Temi trasversali e criticità: dagli interventi sono emersi alcuni punti cruciali per il futuro del supporto tra pari in Italia, sottolineati da Elena Faccio, Michele Rocelli e Ludovica Aquili:

- **La pluralità come valore:** la diversità di questi posizionamenti non è una debolezza, ma una condizione essenziale per incontrare le diverse esigenze di recovery delle persone che sono in contatto

con i servizi, anche in differenti momenti del loro percorso esistenziale.

- **I rischi della professionalizzazione:** se da un lato sono necessari regole e standard per favorire il riconoscimento formale del valore dell'esperienza diretta da parte delle organizzazioni sanitarie, dall'altro esiste il rischio che la professionalizzazione sia declinata come un processo che normalizza il ruolo della persona ESP, facendole perdere la sua voce critica e trasformando tale ruolo in un elemento puramente simbolico oppure di mero accompagnamento a processi decisi altrove, nel chiuso delle stanze dei vertici aziendali oppure laddove si svolgono le osservazioni cliniche - rispetto a cui gli interventi "non clinici" assumono tendenzialmente una natura subalterna.

- **Necessità di riconoscimento:** è stata sottolineata la mancanza, nel contesto italiano, di chiari riconoscimenti organizzativi ed economici, nonché di spazi di intervisione, supervisione e formazione continua che permettano alle persone ESP di sviluppare una coscienza collettiva critica sulla pratica quotidiana. Tali temi sono anche poco trattati nelle formazioni che si organizzano in Italia

- **Formazione come trasformazione:** la formazione non deve essere il primo passo verso l'assimilazione, attraverso cui si produca una identità professionale subalterna all'approccio clinico, ma uno spazio dove l'esperienza viene rielaborata e trasformata in conoscenza collettiva, mantenendo viva la dimensione critica.

In sintesi, il contributo del gruppo padovano evidenzia come la forza della figura dell'ESP risieda nella sua capacità di essere continuamente negoziata e situata all'interno del sistema di cura, opponendosi a una visione piatta o meramente burocratica dell'identità professionale e sottolineando l'esistenza di diversi possibili modi di essere e lavorare come ESP, tutti meritevoli di essere valorizzati.

Una esperienza a Bologna e in AIPESP (Luca Negrogno, Monica Maretti e Federica Mangione)

L'intervento del secondo gruppo italiano ha offerto una prospettiva articolata sulla realtà delle persone ESP in Italia, affrontando temi che vanno dalla pratica quotidiana nei Recovery College alla battaglia per il riconoscimento del ruolo professionale. Di seguito i punti salienti dei contributi:

Luca Negrogno: il contesto frammentato e la necessità del dibattito pubblico

Luca Negrogno (sociologo, collaboratore Istituzione G. F. Minguzzi, Bologna) ha introdotto il gruppo sottolineando la complessità del panorama italiano, caratterizzato da esperienze molto diverse tra loro che faticano a trovare luoghi di confronto aperti e capaci di valorizzare le differenti impostazioni. Ha ripercorso la nascita della rete italiana delle persone esperte per esperienza (2021), che ha poi portato alla creazione dell'**Associazione Professionale Italiana ESP (AIPESP)**, nella quale però non tutte le esperienze prima presenti nella rete sono confluite. Ha evidenziato come all'interno del movimento ci siano stati conflitti, in particolare riguardo al ruolo dei familiari e al concetto di professionalizzazione; ha insistito sulla necessità di un **dibattito pubblico** per evitare la polarizzazione tra chi cerca il riconoscimento istituzionale e chi teme l'assimilazione: queste polarità devono essere poste dialetticamente in relazione in un dialogo dal basso e devono contribuire alla definizione di una strategia complessa, che non si riduca alla tutela di interessi corporativi. Se le polarità, invece di essere dialettizzate, vengono ipostatizzate, queste divisioni avranno solo l'effetto di mantenere lo status quo e di trasformare il tema dell'implementazione del supporto tra pari in un mero terreno di scontro tra gruppi professionali con diversi interessi corporativi.

Monica Maretti: l'esperienza pratica e le sfide economiche

Monica Maretti ha portato la sua testimonianza di ESP operante a Bologna,

focalizzandosi sull'importanza delle reti di supporto[9].

- **Recovery College e co-produzione:** da tre anni è coinvolta nella co-progettazione di corsi presso il **Recovery College di Bologna**, un'esperienza che ha definito fondamentale per la sua stessa recovery, aiutandola a passare dal ruolo di paziente a quello di professionista.

- **Il rischio di *burnout*:** ha sottolineato come il lavoro di ESP sia un vero e proprio impiego, spesso gravoso, che richiede una supervisione costante e una rete di sostegno e confronto tra colleghi e colleghe per evitare il ***burnout***, causato dal peso delle storie delle persone seguite dai servizi sommate alle proprie difficoltà personali.

- **Riconoscimento e stipendio:** ha citato l'importante traguardo raggiunto a Bologna nel 2025 con l'introduzione di un sistema di compenso (€20 l'ora), ma ha avvertito che senza un **percorso di carriera chiaro** e salari competitivi, molte persone ESP sono costrette ad abbandonare la professione per altri lavori.

Federica Mangione: identità professionale e governance

Federica Mangione, parlando a nome dell'AIPESP[10], ha delineato una posizione fortemente politica e orientata ai diritti.

- **Supporto tra pari e posizionamento delle famiglie:** Federica Mangione ha citato la specificità italiana rispetto a quanto emerso da altre esperienze europee: le persone che fanno parte delle reti familiari sono considerate a pieno titolo portatrici di una esperienza da cui emerge un sapere valido per il supporto tra pari. Tuttavia, come emerge anche in un punto cruciale dello statuto AIPESP, il supporto tra pari deve essere, appunto, "tra pari", vale a dire che

9 Il suo intervento è stato pubblicato nel blog dell'Istituzione G. F. Minguzzi https://unacertaideadi.altervista.org/2026/05/esp-nei-servizi-di-salute-mentale-sfide-e-opportunita/

10 Il suo intervento è stato pubblicato nel blog dell'Istituzione G. F. Minguzzi https://unacertaideadi.altervista.org/2026/05/il-supporto-tra-pari-come-professione-e-governance/

le persone con esperienza diretta mettono a frutto il loro sapere esperienziale a beneficio di altre persone con esperienza diretta, mentre le persone con l'esperienza di familiare lo fanno con altri familiari. Questo ha permesso ad AIPESP di trovare una mediazione tra vari orientamenti presenti sul territorio nazionale su questo tema e di distinguere chiaramente il supporto fornito dalle persone con esperienza diretta dal supporto fornito dai componenti delle famiglie; secondo AIPESP, una confusione di ruolo tra queste due diverse "esperienze" causerebbe un indebolimento del concetto stesso di "supporto tra pari".

- **Oltre la semplice "testimonianza":** "il tempo della pura testimonianza è finito", come ha dichiarato Federica. L'obiettivo di AIPESP è trasformare il sapere esperienziale in una **professione riconosciuta** ai sensi della Legge 4/2013, con standard formativi elevati, un codice etico e l'inserimento nei contratti collettivi nazionali di lavoro.

- **Inclusione nei processi decisionali:** la presenza delle persone ESP non deve essere simbolica ("*peer washing*" e "*tokenism*"), ma deve tradursi in una partecipazione reale alla governance e alla scrittura delle leggi sulla salute mentale. Secondo Federica, solo chi ha vissuto lo stigma e il trauma conseguenti a un trattamento può cambiare le regole che alimentano tali dinamiche.

- **Rompere il muro di vetro:** l'obiettivo finale è una trasformazione del sistema per arrivare a un punto in cui la vulnerabilità non sia un segreto da nascondere, ma il terreno comune su cui ricostruire la dignità della cura.

Discussione in plenaria

La discussione successiva agli interventi dei tre gruppi si è aperta con una riflessione sulla necessità di definire meglio il concetto di **pensiero critico**, suggerendo che esso implichi la capacità di **mettere in discussione ogni cosa** all'interno del sistema. È stata ribadita l'importanza di bilanciare il sentimento di **amore** verso ciò che si condivide con **l'indignazione** per le ingiustizie e i danni subiti dalle persone. Un tema centrale è stato la valoriz-

zazione della **pluralità** e della **diversità** nelle pratiche di supporto tra pari, considerate come una ricetta democratica contro l'eccessiva polarizzazione e un modo per mantenere vivo il movimento.

Riguardo all'esperienza internazionale, è stato chiesto come il Regno Unito sia riuscito a integrare le persone esperte per esperienza nel 90% dei dipartimenti di salute mentale. Emma Watson ha spiegato che si è trattato di un lungo percorso iniziato dal movimento delle persone "sopravvissute alla psichiatria" (survivors), i contenuti del quale sono stati recepiti dall'accademia e dai servizi fino ad essere poi inseriti nei documenti di programmazione delle politiche nazionali, portando a **finanziamenti governativi** specifici per la formazione (circa 35.000 sterline per ogni peer worker). È stato però sollevato il timore che un'eccessiva standardizzazione della formazione possa soffocare i gruppi indipendenti guidati dalle persone con esperienza diretta, che sono essenziali per denunciare le violazioni dei diritti umani.

Sul fronte della ricerca, Luca Negrogno ha osservato che i servizi sanitari tendono a affidarsi solo all'oggettivismo dei numeri, mentre la collaborazione alla ricerca di chi ha l'esperienza diretta può descrivere **ciò che accade realmente** all'interno dei percorsi di cura e far emergere le "culture organizzative" dei servizi.

Un altro punto di forte dibattito ha riguardato **l'identità del peer worker** e il rapporto con le diagnosi. È emerso che in molti contesti, come a Nottingham, non vengono richieste "etichette" o diagnosi specifiche per accedere al ruolo, ma solo l'esperienza vissuta, così come la persona stessa sceglie di definirla. Il supporto tra pari non si basa sulla condivisione di una oggettivazione clinica, ma sulla connessione umana attraverso esperienze comuni di sofferenza, come le difficoltà a convivere con situazioni di salute difficili o il senso di isolamento che si prova a causa dello stigma. L'obiettivo fondamentale rimane quello di restituire alla persona la propria **storia e autonomia**, basandosi su principi di diritti e rispetto, indipendentemente dalle diagnosi mediche.

In chiusura, è stato presentato da Poly Gregora (ESP, *Mental health advocate* di Cipro) il video "Fashion Fighting Stigma" (FFS), realizzato con il patrocinio della presidenza cipriota del Consiglio dell'Unione Europea 2026: un pro-

getto artistico che ha utilizzato la moda per **rendere visibili le "malattie invisibili"**, cercando di comunicare al pubblico la realtà di condizioni come la depressione o la schizofrenia attraverso il linguaggio creativo.

La sessione si è conclusa con la consapevolezza che il cambiamento nei servizi sia ormai inevitabile, citando la frase: **"Non può non accadere"**.

Venerdì 8 maggio - pomeriggio

Sebastian von Peter
Percorsi di ricerca realizzati da persone con esperienza vissuta

Sebastian von Peter (psichiatra e ricercatore presso la Medical School Brandenburg di Berlino) ha aperto la sessione del pomeriggio dedicata alla ricerca, presentando il team dei relatori e delle relatrici, in cui lui è l'unica persona a non aver vissuto un'esperienza diretta di sofferenza mentale. Il suo coinvolgimento è dovuto al fatto di essere stato incaricato della gestione economica e dell'organizzazione, un ruolo che ammette di sentire come "un po' strano"! Ha sottolineato che l'intera sessione pomeridiana è stata co-prodotta e co-pianificata da tutte le persone sedute al tavolo: si tratta di una forma di co-produzione partecipativa frutto di numerosi incontri e discussioni. Ringrazia ufficialmente Julia Lippert (non presente al convegno), che si è occupata di tutta la parte organizzativa. Ringrazia il Ministero della Salute italiano per aver finanziato questo specifico progetto, precisando che

si tratta di un'iniziativa addizionale rispetto al budget principale di MENTOR.

Ha annunciato che la sessione è divisa in diverse parti: la relazione principale di Sarah Carr, la descrizione dei "percorsi di ricerca" (research journeys), ovvero brevi interventi in cui le relatrici raccontano come si sono avvicinate al mondo della ricerca partendo dalle proprie esperienze e la parte finale con una discussione sulla ricerca collaborativa.

Sarah Carr
Promuovere il coinvolgimento, trasformare la conoscenza

La relazione di Sarah Carr, ricercatrice indipendente nel campo della salute mentale e dei servizi sociali con sede a Oxford e figura di spicco nel movimento delle persone in contatto con i servizi o che si dichiarano **"sopravvissute alla psichiatria"** (*user/survivor movement*), si è concentrata sulla natura e l'importanza della **ricerca guidata dalle persone con esperienza diretta**, definendola un approccio non solo metodologico, ma profondamente politico ed etico. Di seguito sono riportati i punti chiave del suo intervento:

1. La premessa radicale: cambiare il soggetto che produce conoscenza

Il cuore della tesi di Sarah Carr è che **cambiare chi produce la conoscenza trasforma la conoscenza stessa**. Tradizionalmente, le persone che entrano in contatto con i servizi in veste di utenti sono state posizionate come "oggetti" di studio (in studi clinici, rilevazioni qualitative o sondaggi) e raramente come soggetti capaci di decidere quali domande valga la pena porsi o come interpretare i risultati. La ricerca "condotta da utenti" (user-led) sfida questa gerarchia, posizionando le persone con esperienza diretta come leader, critici e soggetti di ricerca.

2. Critica alla ricerca tradizionale

Viene evidenziato come la medicina basata sull'evidenza collochi la **conoscenza esperienziale** all'ultimo gradino della gerarchia, o la escluda del

tutto, perché considerata di parte e priva di obiettività.

- **Contestazione dell'obiettività:** Sarah Carr sostiene che la "distanza oggettivistica" della ricerca tradizionale non garantisce affatto l'accuratezza, ma può anzi produrre resoconti distorti della sofferenza mentale.
- **Standpoint Theory (Teoria del posizionamento)**: attingendo alla teoria femminista, Sarah ha spiegato che ogni conoscenza è situata e dipende dalla posizione sociale di chi ricerca. Rendere visibile il proprio posizionamento come survivors è, paradossalmente, più onesto e scientifico del nascondersi dietro una presunta neutralità che spesso riflette solo il punto di vista dominante senza metterlo in discussione.

3. I valori della ricerca di users e survivors

Sarah Carr ha delineato un quadro etico basato su sette valori fondamentali della ricerca:

- **Emancipatoria:** non è neutrale; esiste per sfidare lo stigma, l'oppressione e le disuguaglianze strutturali.
- **Basata sulla conoscenza esperienziale:** l'esperienza vissuta è considerata una forma di evidenza legittima e credibile.
- **Leadership degli utenti:** le persone che entrano in contatto con i servizi in veste di utenti devono guidare e modellare la ricerca in ogni sua fase, non solo essere consultate.
- **Olistica:** guarda alla persona nel suo complesso (storia, identità, condizioni materiali), superando il riduzionismo dei sintomi.
- **Inclusiva e sensibile alla diversità:** deve riflettere l'intera gamma delle esperienze vissute, specialmente quelle delle persone più marginalizzate.
- **Rigorosa:** non esiste il monopolio di un singolo metodo; la pluralità metodologica è essenziale per rappresentare fedelmente l'espe-

rienza, le metodologie vanno cioè scelte non in base ad astratte contrapposizioni che riproducono interessi corporativi (ad esempio: qualitativo *versus* quantitativo) ma a seconda delle domande di ricerca a cui si intende rispondere

- **Trasparente ed etica:** la ricerca deve essere accessibile e rispondere direttamente ai bisogni e al benessere delle persone che usano i servizi.

4. Impatto pratico e Agenda setting

La ricerca guidata dalle persone che usano i servizi ha la capacità di far emergere temi invisibili alla ricerca clinica tradizionale. Vengono citati esempi concreti, come gli studi condotti da users/survivors sugli effetti dell'elettroshock (ECT) sulla memoria, che hanno portato a cambiamenti nelle linee guida ufficiali del Regno Unito dopo aver dimostrato che i danni delle terapie basate sull'elettrostimolazione erano molto più significativi di quanto ammesso dalla ricerca medica. Sarah ha inoltre menzionato la sua ricerca sui "danni evitabili" nell'assistenza sociale per la salute mentale, identificando ingiustizie che la ricerca convenzionale tende a ignorare.

5. Barriere istituzionali

E' importante essere onesti riguardo alle sfide del lavoro nei contesti accademici, descritti spesso come una "macchina produttrice di ansia" e come inaccessibili. Vi sono infatti molte barriere strutturali: i tempi estenuanti dei finanziamenti, le burocrazie universitarie e i sistemi di approvazione etica paternalistici ostacolano chi vive con disabilità psicosociali. Inoltre, c'è spesso una forma di discriminazione sistemica contro chi vive o ha vissuto il disagio mentale, che porta a svalutare la loro competenza professionale e a temere l'identità "folle" del ricercatore e della ricercatrice.

6. Raccomandazioni per il futuro

In conclusione Sarah Carr ha suggerito alcune azioni per i paesi che vogliono intraprendere questo tipo di ricerca:

- **Partire dall'attivismo** del movimento di *users/survivors*, non dall'università.
- Costruire **infrastrutture** e capacità per formare ricercatori e ricercatrici con esperienza diretta.
- **Ridistribuire i finanziamenti destinati alla ricerca** verso le organizzazioni di base guidate da *users/survivors*.
- Creare condizioni istituzionali favorevoli (nuove politiche etiche e di pubblicazione).
- Apprendere dalle esperienze internazionali già consolidate.
- Prendere sul serio la sfida epistemologica: non si tratta solo di inclusione, ma di **trasformare il potere di produrre conoscenza.**

Mappatura della ricerca sull'esperienza vissuta

Cinque relatrici provenienti da diversi paesi europei hanno condiviso i propri percorsi professionali e personali, evidenziando come l'esperienza vissuta trasformi la produzione di conoscenza in salute mentale. Di seguito un resoconto sintetico dei loro interventi:

Imke Heuer (Germania)

Imke Heuer ha studiato Letteratura, Storia e Studi Culturali in Germania, Italia e Regno Unito, e ha conseguito un dottorato di ricerca in Letteratura Inglese e Studi Affini. È ricercatrice associata presso l'Ospedale Universitario di Eppendorf/Amburgo (UKE)/Università di Amburgo/Germania, nel campo della salute mentale e della ricerca partecipativa. I suoi principali interessi di ricerca riguardano il supporto tra pari, l'autismo (principalmente quello diagnosticato in età adulta), la neurodiversità e le intersezioni tra diagnosi e identità. È inoltre attiva nell'autodifesa delle persone autistiche, sia in Germania che a livello europeo, ed è membro del direttivo del Consiglio Europeo delle Persone Autistiche (EUCAP). I lavori di Imke Heuer si concentrano sulla trasformazione dei servizi di salute mentale attraverso un approccio

che valorizza la neurodiversità e la partecipazione attiva delle persone con esperienza diretta. Nella sua azione di advocacy, Imke sostiene la necessità di un cambio di prospettiva che metta al centro il benessere individuale e la qualità della vita, rispettando i progetti esistenziali unici delle persone autistiche attraverso offerte di supporto sviluppate in modo collaborativo e paritario. Questa visione si intreccia con la ricerca sul peer working, dove Imke identifica la professionalità dell'esperienza come un fattore critico di successo. Il suo lavoro promuove il concetto di "Wir-Wissen" (sapere-noi), base per condurre azioni trasformative nei servizi. Per Imke l'efficacia di queste figure dipende dal riconoscimento della loro identità professionale e dalla creazione di contesti meno gerarchici, capaci di integrare autenticamente una prospettiva neurodivergente.

Diana Gonzalez-Manas - Francisco José Eiroa-Orosa (Spagna)

Diana Gonzalez-Manas, antropologa medica e assistente sociale presso l'Università di Barcellona, è membro di un gruppo di ricerca composto da persone con esperienza vissuta e con background accademico. Il suo percorso è iniziato a 14 anni come utente dei servizi di salute mentale; un'esperienza che ha definito come la "peggiore e migliore della sua vita" e che l'ha spinta a occuparsi di diritti umani e advocacy. Collabora con Mental Health Europe per creare strumenti che valutino l'orientamento dei servizi verso la recovery e i diritti umani. Ha presentato il framework della recovery di cittadinanza, basato sulle "5 R": diritti (*rights)*, responsabilità *(responsibilities*), ruoli (*roles*), risorse (*resources*) e relazioni (*relationships*). Il suo obiettivo è che i percorsi di recovery portino alla piena inclusione sociale, indipendentemente dal superamento totale dei sintomi. L'orientamento della recovery di cittadinanza (spesso associato al lavoro di studiosi come Michael Rowe e, in Italia, alle pratiche della psichiatria di comunità di Trieste) sposta l'obiettivo clinico verso l'inclusione sociale e l'esercizio effettivo dei diritti; questo approccio è nato proprio in opposizione alla tendenza riduzionista che enfatizza la dimensione clinica della recovery personale. Come hanno notato varie ricerche critiche (tra cui quelle di Diana Rose e Brigit McWade), questa tendenza produce derive iper individualizzanti (l''idea che il recu-

pero sia una questione puramente privata, slegata dal contesto sociale ed economico in cui vive la persona e totalmente dipendente dell'impegno del soggetto") e derive iper responsabilizzanti (la pretesa che il benessere dipenda unicamente dalla forza di volontà del singolo, colpevolizzandolo in caso di ricadute e ignorando le disuguaglianze strutturali). Nella recovery di cittadinanza, invece, la guarigione non si misura solo sulla remissione dei sintomi, ma sull'accesso a risorse fondamentali quali l'inclusione sociale, il lavoro e l'abitazione.

Ugné Grigaite (Lituania/Portogallo)

Rappresentante dell'ONG lituana Mental Health Perspectives e affiliata al Lisbon Institute of Global Mental Health, Ugné Grigaite si occupa di ricerca sui servizi e sui diritti umani da quasi 15 anni. Il suo lavoro si focalizza sul legame bidirezionale tra salute mentale e violenza domestica o del partner. Ha sottolineato come l'esperienza vissuta della violenza debba informare l'intero processo di ricerca per rendere visibili i danni che i ricercatori clinici spesso ignorano. Per lei, la ricerca è stata una forma di guarigione e un modo per reclamare la propria voce contro le ingiustizie del sistema, che spesso tratta la violenza come un problema puramente sociale o legale invece che clinico. Nella sua tesi di dottorato, "Responses to the Mental Health Care Needs of Survivors of Intimate Partner Violence by Mental Health Services in Portugal and Lithuania", Ugnė analizza le risposte dei sistemi sanitari in Portogallo e Lituania ai bisogni di salute mentale delle sopravvissute alla violenza del partner intimo (IPV), evidenziando come questa colpisca almeno una donna su tre e triplichi il rischio di disturbi psichici. Attraverso una metodologia mixed-methods, la ricerca identifica gravi lacune sistemiche: i servizi spesso percepiscono la violenza come un mero "problema sociale" anziché una priorità clinica, mancando di competenze specialistiche e di approcci di cura informati sul trauma. Lo studio denuncia barriere critiche quali lo stigma, il *victim-blaming* e l'eccessiva medicalizzazione, con un focus sulle donne con disabilità, vittime di discriminazioni intersezionali favorite dalla forte dipendenza dagli abusatori. Ugnė propone una trasformazione dei servizi basata sulla collaborazione intersettoriale e sull'integrazione del sapere esperienziale delle sopravvissute nella pianifi-

cazione delle politiche.

Ann-mari Lofthus (Norvegia)

Con vent'anni di esperienza nella ricerca e un passato da utente dei servizi, Ann-mari Lofthus lavora come professoressa associata e ha contribuito a stabilire un centro di ricerca presso il KBT in Norvegia (KBT si riferisce al KBT Kompetansesenter, "Centro di Competenza". Si tratta di uno dei cinque centri sanitari regionali norvegesi gestiti da users/survivors, il cui obiettivo è integrare le esperienze dirette con le conoscenze accademiche e mediche tradizionali al fine di migliorare i servizi sanitari e assistenziali). Ann-mari Lofthus ha tracciato la storia del coinvolgimento delle persone con esperienza diretta in Norvegia, passato da una fase embrionale negli anni '70 al riconoscimento di diritti e alla formalizzazione legale negli anni '90. Un punto centrale del suo intervento è stato l'accreditamento ottenuto dal KBT presso il Consiglio della Ricerca Norvegese, che permette all'organizzazione di condurre ricerca user-led su base paritaria con le istituzioni accademiche tradizionali, sfidando l'ingiustizia epistemica.

Stefania Kristinsdottir (Islanda)

Dottoranda presso l'Università d'Islanda, Stefania Kristinsdottir conduce una ricerca sull'empatia come meccanismo sociale per l'innovazione guidata da users/survivors. Il suo studio analizza l'integrazione del supporto tra pari intenzionale in Islanda (Intentional Peer support) come esempio di innovazione sociale nata dai bisogni della società civile. Ha teorizzato la distinzione tra un'empatia "tossica" (caratterizzata da paternalismo e tokenismo) e un'empatia "critica" basata sull'autonomia, la solidarietà e la comprensione reciproca. Secondo Stefania, l'empatia non è solo una competenza individuale, ma una capacità strutturale necessaria per trasformare i sistemi e promuovere la giustizia sociale.

Ute Maria Krämer
Sebastian von Peter
Contributo dialogico alla ricerca collaborativa

La presentazione di Sebastian von Peter e Ute Maria Krämer, intitolata "*Participatory-collaborative research-how we do it"*, illustra un approccio radicale e trasformativo alla ricerca in salute mentale, basato sulla ricerca partecipativo-collaborativa condotta dal team "Co-Lab Mental Health Psychische Gesundheiten*" presso la Medical School Brandenburg a Berlino.

L'intervento di Ute Maria Krämer

L'intervento di **Ute Maria Krämer**, ricercatrice presso la Medical School Brandenburg e membro del team Co-Lab Mental Health*, si è articolato tra la narrazione del proprio percorso personale e professionale e la presentazione di sfide metodologiche e politiche nella ricerca collaborativa. Di seguito i punti principali trattati nel suo intervento:

1. Il Gruppo Co-Lab Mental Health*

Il gruppo declina al plurale le diverse possibilità di "salute mentale" per sottolineare che esistono molteplici forme e sfumature del benessere e del vissuto personale, contro la versione binaria che contrappone salute e malattia; l'aggiunta dell'asterisco è finalizzata a includere simbolicamente tutte le diverse modalità del "sentirsi" e del trovarsi in una determinata condizione; questi accorgimenti servono come strumenti critici per mettere in discussione il binarismo rigido tra "malato di mente" e "sano". Questo approccio si riflette anche nella composizione del team di ricerca: il gruppo è composto da 3 psichiatri (uomini) e 9 ricercatrici con esperienza vissuta (donne). Questa distinzione tra chi ha e chi non ha esperienza vissuta è considerata l'asse più produttivo per generare nuova conoscenza all'interno del team.

2. Percorso professionale e metodologico

L'approccio alla ricerca di Ute è l'evoluzione di un impegno precedente:

prima della ricerca accademica, è stata attiva nell'**advocacy collaborativa** contro la coercizione e ha svolto lavori etnografici e qualitativi dopo la sua abilitazione con Diana Rose. Nel gruppo, si è occupata spesso della gestione organizzativa e finanziaria, definendosi ironicamente "quella incaricata dei soldi", pur sentendo questa etichetta a volte limitante.

3. Innovazione: le revisioni sistematiche guidate dalle persone con esperienza diretta (user-led systematic reviews)

Una metodologia che sfida l'egemonia della ricerca biomedica tradizionale:

- **Il caso dell'elettroshock (ECT):** Ute ha citato come questo metodo abbia permesso di dimostrare la gravità della perdita di memoria post-trattamento, portando a cambiamenti nelle linee guida ufficiali per informare correttamente i pazienti.
- **Tapering ("riduzione progressiva") dei neurolettici:** si tratta di un progetto volto a includere il sapere collettivo dei gruppi di auto-aiuto internazionali nelle prove cliniche sulla riduzione dei farmaci antipsicotici attraverso forme di deprescrizione autogestita con interventi collettivi. Ute critica aspramente la ricerca tradizionale, definendola spesso influenzata da conflitti di interesse con l'industria farmaceutica.
- L'intervento si è concluso con una denuncia riguardo alle barriere istituzionali, in quanto il ministero tedesco ha **negato il finanziamento** per una revisione sistematica partecipativa sul tapering dei farmaci, sostenendo che non fosse necessaria perché esistevano già le "Cochrane reviews" (che però, nota Ute, hanno lo 0% di coinvolgimento degli utenti).

Nel dibattito sulla roadmap OMS, Ute Maria Krämer aveva sottolineato un altro rischio, oltre quelli già emersi (relativi al peer washing): con un'argomentazione cara ai *Mad studies*, aveva richiamato l'attenzione sul rischio che le strategie e le indicazioni di policy rivolte all'implementazione del peer working perdano di vista il "residuo inoggettivabile" costituito dall'esperienza della follia, o "madness" come l'ha definita lei. In altri termini, se-

condo Ute esiste un nucleo di inoggettivabilità dell'esperienza diretta che è esattamente il quid da preservare e valorizzare quando si parla di riconoscimento dell'esperienza diretta: se tale riconoscimento viene del tutto risolto in indicazioni oggettivistiche e formali, quel residuo di inoggettivabilità si perde e l'esperienza della follia, di conseguenza, viene "addomesticata".

In sintesi, Ute promuove una ricerca che non sia solo "coinvolgimento" di facciata, ma una **trasformazione del potere** di produrre evidenze scientifiche (e quindi anche una sfida all'idea di oggettivabilità della ragione moderna), basata sulla trasparenza e sulla giustizia epistemica.

L'intervento di Sebastian von Peter

L'intervento di Sebastian von Peter ha offerto una approfondita riflessione sulla ricerca partecipativo-collaborativa e sulla trasformazione dei sistemi di salute mentale attraverso l'integrazione del sapere esperienziale. Sebastian si definisce un ricercatore "senza esperienza vissuta" diretta di crisi psichiatriche, ma sottolinea che il suo impegno non è affatto neutro, bensì radicato in profonde ragioni biografiche:

- **Resistenza alle istituzioni totalitarie:** a causa delle vicende legate alla fase nazista presenti nella storia di entrambi i rami della sua famiglia, ha sviluppato una "resistenza naturale" verso ogni forma di istituzione totale, includendo in questa categoria la psichiatria tradizionale. Questo passato genera in lui un'urgenza etica nel voler cambiare il sistema dall'interno.

- **Sapere esperienziale *versus* sapere accademico:** Sebastian descrive una tensione familiare tra il padre (fautore del "sapere dei libri") e la madre (legata alla "saggezza dell'esperienza"). Professionalmente, ha scelto di schierarsi dalla parte del **sapere esperienziale** (*wisdom*), cercando di mediare tra queste due forme di conoscenza nel suo lavoro di gruppo.

1. Il team "Co-Lab Mental Health*"

Anche Sebastian opera all'interno del team "Co-Lab Mental Health"*, di cui

si è già parlato, come psichiatra e "ricercatore impegnato" mosso da una profonda sfiducia verso l'istituzionalizzazione coercitiva della sofferenza.

2. Metodologia e sfide epistemiche

Sebastian ha illustrato la pratica della ricerca collaborativa attraverso lo studio ImpPeer-Psy5 (2019-2023), finalizzato a valutare l'implementazione del supporto tra pari.

- **Tensione tra linguaggi**: la collaborazione ha fatto emergere stili comunicativi divergenti: le persone appartenenti al gruppo professionale tendono ad usare un linguaggio "scientifico", "distante" e "astratto", mentre le persone *peer-researcher* utilizzano un linguaggio "comprensibile", "diretto" e spesso "provocatorio".

- **Rischio di subordinazione**: è emersa una critica verso la tendenza del sapere accademico a "normalizzare" o subordinare la conoscenza esperienziale. Sebastian ha sottolineato che, senza una vigilanza costante, la prospettiva di *user/survivors* rischia di essere "colonizzata" o ridotta a una semplice area di attività accademica, privandola della sua carica trasformativa.

3. Strumenti di collaborazione: il glossario multiprospettico

Per affrontare i conflitti e le asimmetrie di potere nel lavoro di squadra, Sebastian e il suo gruppo hanno creato un "**glossario multiprospettico**": una risorsa online che documenta onestamente i fallimenti, le dissonanze e il "lavoro emotivo" non pagato che caratterizza la ricerca collaborativa; vi sono raccolte riflessioni e commenti su termini critici come co-optazione, lavoro emotivo, dissonanza e fallimento. L'obiettivo è sensibilizzare sulle insidie della ricerca collaborativa e incoraggiare un dialogo onesto tra le diverse prospettive, rendendo visibili anche i sentimenti di frustrazione o la fatica di farsi comprendere[11].

11 Si veda https://www.mhb-fontane.de/en/glossary

Commenti finali

I lavori si sono conclusi con un momento di riflessione sul percorso condiviso, alternando metafore cariche di significato a indicazioni pratiche sul futuro del progetto.

Dace Vintere: la metafora del rinoceronte e la comunità

- **La metafora del rinoceronte**: Dace Vintere ha paragonato la visione professionale tradizionale a quella di un rinoceronte, che vede il mondo sempre anticipato dal proprio corno, che limita la prospettiva. Ha invitato tutti a guardare oltre il proprio "corno" professionale (definito dal sistema o dalla responsabilità che si ricopre in esso) per cogliere il quadro generale in un'ottica di collaborazione.

- Ha inoltre osservato come, nel tempo, il progetto Mentor sia passato dall'essere una serie di *Working Packages* e scadenze a diventare una vera comunità di persone che hanno a cuore un sistema di salute mentale più umano e inclusivo. Il valore aggiunto più grande è stato quello di creare connessioni tra paesi, organizzazioni, professionisti e persone con esperienza vissuta, permettendo un apprendimento reciproco basato su storie ed emozioni reali, non solo su dati tecnici.

- Ha ringraziato le persone partecipanti per la loro disponibilità nel condividere storie, emozioni e sfide, notando che le idee più significative spesso nascono da semplici conversazioni.

Gemma Calamandrei e il cambiamento di prospettiva della ricerca

- Gemma Calamandrei ha ricordato che, non avendo una formazione clinica (non è né psichiatra né psicologa) - in quanto ricercatrice sperimentale con una storia accademica in psicobiologia e neurobiologia - per lei partecipare al convegno è stata una lezione importante, che l'ha portata a mettere in discussione il proprio approccio tradizionale alla ricerca. Come ricercatrice abituata a lavorare con

gruppi di controllo e indicatori di misurazioni quantitative, ha riconosciuto la necessità di cambiare prospettiva per integrare la ricerca basata sull'evidenza con il sapere esperienziale.

- Pur ricordando che l'Italia è stata pioniera con la chiusura degli ospedali psichiatrici nel 1978, ha evidenziato come il sistema affronti ancora oggi grandi sfide, tra cui lo stigma, le difficoltà nella presa in carico e la persistenza di approcci autoritari ("top-bottom") o violenti all'interno dei servizi.

- Ha sottolineato con forza che l'integrazione delle persone con esperienza vissuta non deve essere una mera operazione di "rappresentanza simbolica". Al contrario, è fondamentale che riguardi le dinamiche più profonde dei servizi perché il personale ha bisogno di imparare direttamente dalle persone che usano i servizi cosa sia realmente la sofferenza mentale e quali siano le soluzioni che è possibile realizzare insieme.

- Ha concluso definendo il convegno un "bellissimo traguardo" (*milestone*) per il progetto MENTOR. Ha ringraziato Dace Vintere per l'energia e l'ottimismo portati nel coordinamento, oltre a estendere la gratitudine ai gruppi di ricerca italiani (l'Istituzione Gian Franco Minguzzi, il Dipartimento FISPPA dell'Università di Padova) e tedeschi (Brema, Berlino) per la collaborazione nel definire le strategie del progetto.

Jörg Utschakowski e la continuità dell'esperienza

- La metafora della roadmap: riprendendo il concetto introdotto da Mike Ryan, Jörg Utschakowski ha affermato che il movimento per l'integrazione del sapere esperienziale è ormai **"già in viaggio"**. Ha descritto i diversi modelli e approcci utilizzati nei vari paesi come "veicoli differenti**"** che, pur nella loro diversità, percorrono la stessa strada verso una meta comune.

- Ha annunciato con rammarico che a luglio termineranno ufficialmente alcuni rapporti formali previsti dal progetto MENTOR, citan-

do specificamente le collaborazioni con l'Istituzione G. F. Minguzzi, l'Università di Padova e il gruppo di ricerca di Berlino guidato da Sebastian von Peter e Ute Maria Krämer. Nonostante la fine formale dei contratti, Jörg ha sottolineato con calore che le relazioni interpersonali e professionali continueranno e rimarrà sicuramente un collegamento anche in futuro.

- Ha fornito indicazioni pratiche sui prossimi passi per capitalizzare i risultati del convegno: ha confermato che il team del task 5.3 sta redigendo un **documento sulla strategia di implementazione** (*implementation strategy paper*) nell'ambito di MENTOR, in cui verranno integrate tutte le idee, le esperienze e gli spunti emersi durante le due giornate di lavoro a Bologna. Ha assicurato l'impegno a pubblicare tutte le slide presentate durante le relazioni sul sito web ufficiale del progetto, citando anche il sito del gruppo di ricerca di Sebastian per ulteriori approfondimenti.

Il convegno si è concluso con un ringraziamento corale a tutti i partecipanti e ai gruppi di lavoro, in specifico all'istituzione G. F. Minguzzi che ha coordinato l'organizzazione e ha consentito il buon esito della conferenza. E' stato infine ribadito un sincero ringraziamento a chi ha avuto il coraggio di condividere il proprio percorso personale, contribuendo a costruire ponti tra paesi e diverse professionalità.

Bologna, 30/06/2026

Nota finale

Le slide delle presentazioni di **Sarah Carr, Mike Ryan, Sebastian von Peter, Ute Kramer e Emma Watson** sono disponibili a questo link: https://tinyurl.com/conferenzamentor

Città metropolitana di Bologna
Istituzione Gian Franco Minguzzi

Università degli Studi di Padova

In collaborazione con l' Istituto Superiore di Sanità.

Con il patrocinio di:

Comune di Bologna | Quartiere Navile

RegioneEmilia-Romagna