

## Contrastare lo stigma della malattia mentale: obiettivo dei servizi di salute mentale di comunità

Paola Carozza

*Dipartimento Assistenziale Integrato Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, Ferrara*

**Sinossi:** in tutto il mondo, le persone che hanno esperienza di un disturbo mentale fronteggiano non solo sintomi e disabilità, ma anche lo stigma, una sorta di “seconda malattia” che dura a lungo, spesso anche quando il disturbo mentale è ormai guarito. Imprevedibili, pericolose, affette da malattie inguaribili. Sono questi i luoghi comuni che rendono più difficile per le persone con problemi di salute mentale riprendersi ed essere accettate nei contesti lavorativi, affettivi e sociali. Lo stigma correlato alla malattia mentale si declina in due principali forme, una sociale/pubblica e una internalizzata (auto-stigma). Verranno analizzate le diverse forme di stigma, le loro rovinose conseguenze e le principali strategie per contrastarle.

*Parole chiave: stigma, autostima, auto - efficacia, empowerment*

**Abstract:** around the world, people who experience a mental disorder face not only symptoms and disability, but also stigma, a kind of "second disease" that lasts a long time, often even when the mental disorder is no longer overwhelming. Unpredictable, dangerous, suffering from incurable diseases. These are the common places that make it more difficult for people with mental health problems to recover and be accepted in work, emotional and social contexts. Stigma related to mental illness takes two main forms, one social/public and one internalized (self-stigma). The different forms of stigma, their disastrous consequences, and the main strategies to counteract them will be analyzed.

*Keywords: stigma, self-esteem, self-efficacy, empowerment*

## Lo stigma sociale

Quasi tutte le persone, che sono state etichettate come "malate di mente", devono affrontare il pregiudizio e la discriminazione, associati ad una "identità deviante" ed espressi dalla popolazione generale attraverso reazioni negative nei loro confronti. Secondo la psicologia sociale, lo stigma esterno è costituito da tre componenti: gli stereotipi, i pregiudizi e la discriminazione. Specifici segni evidenti producono gli stereotipi, come un comportamento psicotico, un aspetto inappropriato o modalità asociali di interazioni. Gli stereotipi di solito si trasformano in etichette, attribuite quando lo stato di malattia mentale di una persona viene desunto o direttamente, perché reso pubblico, o indirettamente attraverso un'associazione, come nel caso di una persona vista uscire dallo studio di uno psichiatra.

Anche se meno palesi dei segni evidenti, le etichette possono avere un impatto altrettanto potente. Sono tre gli stereotipi solitamente associati alla malattia mentale: la pericolosità — le persone con malattia mentale sono imprevedibili, e questo genera paure e preoccupazioni per una supposta violenza; la colpa - le persone con malattia mentale mancano di integrità personale e, quindi, sono responsabili della loro condizione patologica; l'incompetenza — le persone con malattia mentale non sono destinate ad avere successo nel lavoro o negli obiettivi di vita indipendente. I suddetti stereotipi stimolano reazioni emotive negative, quali rabbia, paura e colpa, verso gli individui che hanno una diagnosi psichiatrica e robusti pregiudizi, che attivano comportamenti di discriminazione, a loro volta causa di tre gravi conseguenze: perdita di opportunità (non viene affittato un appartamento ad una persona con problemi di salute mentale); coercizione (un'autorità prende decisioni per un paziente, ritenuto a torto non in grado di farlo); segregazione (concentramento dei pazienti psichiatrici in istituzioni o isolamento nei contesti sociali). Quindi la discriminazione, conseguenza finale del processo pregiudiziale, diminuisce la qualità della vita e mina ogni possibile inclusione sociale, privando gli individui di importanti opportunità, tra cui un lavoro remunerativo, un alloggio sicuro e confortevole, relazioni, attività comunitarie e possibilità educative. La suddetta catena di stereotipi, di pregiudizi e di discriminazioni riassume lo stigma esterno, ossia il modo in cui la comunità concepisce la malattia mentale e reagisce alle persone che ne sono affette. Gli effetti dello stigma agiscono in due modi. In primo luogo, per gli individui etichettati "malati mentali" diventa difficile raggiungere i loro obiettivi di vita a causa di pratiche discriminatorie avallate da datori di lavoro, dai padroni di casa e da altri gruppi; in secondo luogo, i servizi sanitari possono essere evitati per timore di essere stigmatizzati.

## Stigma sociale, sintomi psichiatrici e disabilità della malattia mentale

Molti dei presupposti del nostro modello di stigma sono basati sulla ricerca di psicologia sociale su altri gruppi discriminati, comprese le razze di colore e le donne. Ci sono, tuttavia, due caratteristiche distintive delle persone con malattia mentale, che rendono peculiare lo stigma psichiatrico. In primo luogo, a differenza di altri gruppi stigmatizzati, una diminuita autostima e auto-efficacia sono intrinseche ad alcune specifiche malattie mentali, come la depressione, dove l'auto-squalifica o il senso di non avere il potere di incidere sulla realtà possono derivare direttamente dalla patologia e non sono secondari all'etichetta attribuita alla categoria dei depressi. Pertanto, bisogna distinguere i problemi di autostima e di auto-efficacia risultanti dalla malattia mentale da quelli causati dallo stigma. Un modo per farlo è quello di determinare se la diminuzione dell'autostima varia con l'aumentare e con il diminuire della disforia, suggerendo, così, che il responsabile di tali fluttuazioni è il processo depressivo. In secondo luogo, le malattie mentali gravi, come la schizofrenia e il disturbo bipolare, impattano negativamente sulle abilità sociali e sulla cognizione sociale ed è probabile che tali disfunzioni influenzino sia l'opinione pubblica sia l'idea positiva di sé, come succede, per esempio, quando gli individui con limitazioni nella cognizione sociale fanno fatica a capire quando sono oggetto di pregiudizio e di discriminazione. Un'ultima questione sui sintomi e le disabilità è se la discriminazione sia o meno una risposta normale ai comportamenti strani e minacciosi delle persone con disturbi psichiatrici. La ricerca di Link e collaboratori (Link et al., 2001; Link & Phelan, 2001) suggerisce che alcune delle risposte stigmatizzanti alle malattie mentali gravi sono effettivamente reazioni ragionevoli ai sintomi e alle disabilità, tipici di tali patologie. Tuttavia, è stato hanno anche

dimostrato che il pregiudizio e gli stereotipi sono responsabili delle reazioni sociali negative anche in assenza di comportamenti e di sintomi bizzarri o anomali, che avrebbero potuto ragionevolmente scatenarle.

## **Il processo di auto-stigmatizzazione nelle in persone con malattia mentale**

Le persone con problemi di salute mentale possono interiorizzare lo stigma sociale correlato alla loro malattia. Perché ciò avvenga, esse devono avere, però, prima fatto propri gli stereotipi culturali, peculiari di tale disturbo.

La discriminazione, pur non essendo indicatore della presenza di auto-stigma, quanto piuttosto di stigma esterno, è comunque un elemento necessario per avviare o rinforzare il processo di auto-stigmatizzazione, che, per compiersi, ha bisogno di altri due fattori: la condivisione da parte dell'individuo malato degli stereotipi più comuni (per es. le persone con malattie mentali sono incapaci) e la loro applicazione a se medesimo (sono incapace perché ho una malattia mentale). Il risultato è la diminuzione dell'autostima e dell'auto-efficacia, nella misura in cui l'individuo stesso è d'accordo con le credenze sociali e culturali negative e contribuisce a rinforzarle, aderendovi. Secondo questa prospettiva l'auto-stigma è il risultato di una serie di processi consequenziali, in cui una persona affetta da malattia mentale deve prima essere a conoscenza degli stereotipi, concordare con loro e infine applicarli a se stessa. Si tratta quindi di processi percettivo-cognitivi attivati dallo stigma esterno che, però, non riguardano tutti i malati mentali. Alcuni di loro reagiscono allo stigma esterno diventando più energici e assertivi, mentre altri rimangono relativamente indifferenti e passivi. La ricerca suggerisce che lo stigma percepito e l'interiorizzazione degli stereotipi culturali sulla malattia mentale<sup>1</sup>, quali l'attribuzione di pericolosità, l'incompetenza e la colpa per la malattia, limita fortemente la prospettiva per la recovery.

## **Modello teorico di self-stigma**

Il self-stigma e l'empowerment possono essere rappresentati come poli opposti, negativo e positivo, di un continuum. All'estremo del polo negativo si collocano le persone che, non essendo in grado di superare le aspettative pessimistiche e gli stereotipi sulle malattie mentali, hanno bassa autostima, poca fiducia in un futuro migliore e sono le più vulnerabili al processo di auto-stigmatizzazione. All'estremo del polo positivo troviamo, invece, le persone che, pur malate, mantengono buoni livelli di autostima e non si sentono significativamente gravate dallo stigma sociale, ma paradossalmente energizzate dalla lotta contro il processo di etichettatura.

Sono stati individuati due fattori predittivi della maggiore o minore adesione degli individui agli stereotipi e della tendenza di applicarli a se stessi: l'identificazione con il gruppo (Group Identification) e la legittimità attribuita allo stigma e alla discriminazione, associati alla malattia mentale (Perceived Legitimacy).

L'identificazione con un gruppo di persone che condividono un'identità stigmatizzata è una variabile cruciale, che influenza il modo in cui gli individui rispondono allo stigma sociale. Se da un lato gli appartenenti al gruppo stigmatizzato possono internalizzare i convincimenti negativi relativi a quel gruppo, dall'altro lato possono anche sviluppare una identità positiva, proprio grazie alle loro interazioni con i pari del gruppo stigmatizzato<sup>2</sup>. È stato dimostrato, infatti, che l'identificazione con un gruppo di pari può rappresentare un fattore protettivo, che riduce la probabilità di concordare con lo stigma sociale e di applicarlo a se stessi.

In altre situazioni, i membri di gruppi stigmatizzati sembrano essere più vulnerabili alle pressioni discriminatorie esercitate verso di loro e finiscono per ritenere giuste e legittime le conseguenze dello stigma. Crocker e Major (1989) hanno spiegato tale posizione alla luce della teoria dell'equità: vale a dire, un risultato negativo (non essere assunto) è percepito come giusto se un convincimento negativo

---

<sup>1</sup> Gli psicologi sociali considerano gli stereotipi come strutture di conoscenza, che vengono apprese dalla maggior parte dei membri di un gruppo sociale.

<sup>2</sup> Per esempio, nonostante le opinioni negative sull'omosessualità, i gay integrati in una comunità gay sono in grado anche di sviluppare una forte identità positiva.

(le persone con malattie mentali sono incompetenti sul posto di lavoro) è percepito come corretto. Applicando la teoria dell'equità a se stessi, è probabile che le persone disposte a ritenere giusti i pregiudizi, le reazioni e i convincimenti sociali siano meno consapevoli dell'esistenza e del significato dello stigma e, pertanto, più propense a condividere gli stereotipi negativi sulle malattie mentali, auto-concorrendo, così, a rinforzarli.

I dati della ricerca socio-psicologica sostengono che l'identificazione con un gruppo può essere, quindi, un'arma a doppio taglio: se le persone si rispecchiano in soggetti nei confronti delle quali nutrono grande considerazione, è probabile che tale rispecchiamento sia associato ad una buona autostima. Se, al contrario, un individuo ha una visione negativa del suo gruppo, la stessa forte identificazione con esso può produrre l'effetto opposto, ossia quello di ridurre l'autostima. Questo è il motivo per il quale alcuni sviluppano efficaci strategie di "resistenza allo stigma", grazie a relazioni sociali totalmente al di fuori del sistema di salute mentale, escludendo dalla loro sfera amicale coloro che sono, o sono stati, in carico ai servizi.

Nella tab. 1 si riportano i principali indicatori del processo di auto-stigmatizzazione e i suoi effetti negativi.

Tab. 1 - Indicatori di self-stigma

- Si perde l'identità personale, sostituita da un senso del sé, definito interamente dalla malattia.
- Tutte le attività della vita ruotano intorno all'essere paziente psichiatrico.
- Si sviluppa l'alienazione dagli altri.
- Si perdono i precedenti ruoli sociali.
- Si sviluppa un'idea di sé svalutata e socialmente indesiderata.

## Impatto del self-stigma sul raggiungimento degli obiettivi di vita

L'inclusione sociale e il recovery dei pazienti psichiatrici rappresentano la mission del sistema di salute mentale italiano del nuovo millennio. Terreno comune di tali principi è la realizzazione, da parte delle persone con malattia mentale, di obiettivi definiti nella concretezza della vita quotidiana, riguardanti tutti gli esseri umani, a prescindere se abbiano o no una patologia psichiatrica, e misurati negli ambienti di vita naturale, quali il lavoro, l'alloggio, l'istruzione, la salute, le relazioni e le attività ricreative. Se le limitazioni funzionali, dovute alla disabilità, hanno un impatto negativo sulla capacità di raggiungere pienamente tali obiettivi, anche lo stigma, sia esterno che interno, sembra incidere sfavorevolmente sul loro perseguimento, minando gli effetti positivi dei trattamenti stessi.

Per quanti riguarda il secondo, gli effetti dell'auto-stigma sul proprio senso di autostima possono produrre un atteggiamento che si riassume nell'interrogativo "Perché provare?". Le persone che hanno interiorizzato gli stereotipi come il seguente: "I malati di mente non hanno alcun valore, perché non hanno nulla da offrire e sono persi per la società" lotteranno ferocemente per mantenere un positivo concetto di sé e per non sentirsi indegni o incapaci. Tale "scoraggiamento" sembra derivare, in parte, dall'assenza di competenze sociali di base, essenziali per realizzare una determinata aspirazione, in parte dai dubbi sollevati dal ritenere legittimi gli stereotipi, tanto da dichiararsi in accordo con essi: "Perché dovrei ottenere un posto di lavoro? Altri come me – e come me incompetenti a causa della malattia mentale - non sono riusciti a realizzare tale obiettivo "; oppure: "Perché dovrei cercare di vivere in modo indipendente? Molti, nelle mie stesse condizioni, hanno ritenuto che non valga la pena di investire in questo scopo".

Quando i pazienti psichiatrici si svalutano a causa del self-stigma e della bassa autostima, tendono anche ad evitare situazioni in cui prevedono di non essere rispettati. In sintesi, la mancanza di fiducia in se stessi può bloccare l'evoluzione verso gli obiettivi personali anche in presenza di un funzionamento sociale accettabile, dato che i dubbi sollevati dal ritenere legittimi gli stereotipi e il dichiararsi in accordo con essi, minano anche l'esercizio delle abilità.

## **Il rapporto tra lo stigma e i livelli di autostima/auto-efficacia**

Come già affermato e coerentemente con la Labelling Theory, la demoralizzazione generata dal self- stigma riduce la stima di sé, ostacola il raggiungimento degli obiettivi personali, mina la qualità della vita nei principali domini (la soddisfazione lavorativa, abitativa, economica e salute fisica) e riduce la capacità di cercare aiuto (Corrigan et al., 2009).

Ma anche l'auto-efficacia è fondamentale per la realizzazione personale. Si tratta di un costrutto cognitivo, rappresentato dalla percezione di agire con successo in situazioni specifiche e dal convincimento di essere capaci di compiere azioni influenti sulla propria vita. Può anche essere definito come l'insieme di attitudini personali favorevoli l'avvio e la persistenza di un comportamento finalizzato. L'assenza o la presenza di tale percezione/convincimento è l'indicatore più importante del livello di efficacia personale. È stato dimostrato che un basso grado di auto-efficacia è associato al fallimento nel perseguimento di obiettivi, lavorativi, abitativi o scolastici. Se i pazienti sono poco fiduciosi nella possibilità di disimpegnarsi adeguatamente nelle varie circostanze della vita quotidiana, difficilmente riusciranno a conseguire mete personali o a migliorare, sia pure di poco, la propria condizione, a differenza di coloro che hanno un buon livello di auto-efficacia, quasi sempre associato ad una accettabile qualità di vita.

Non è chiaro se gli effetti di questi costrutti - autostima e auto-efficacia - si sovrappongano o restino tra loro indipendenti nella strutturazione del self-stigma. I risultati di uno studio sostengono quest'ultima tesi, vale a dire che l'autostima e l'auto-efficacia non sono necessariamente interdipendenti: per esempio, una persona può sentirsi efficace nell'ottenimento di risultati soddisfacenti sul lavoro ma non considerarli importanti per la propria autostima.

## **Il self- stigma e l'empowerment**

L'empowerment deriva dal successo nel raggiungere i propri obiettivi, dalla partecipazione attiva al trattamento e dallo svolgimento di ruoli soddisfacenti e socialmente validi; è la risultante della combinazione tra fattori interni (risorse personali) e fattori esterni (paradigma adottato dai servizi, tipologia dei trattamenti forniti, abilità ed attitudini del personale, modelli organizzativi nell'erogazione dei servizi, possibilità di fruire di opportunità sociali), tutti funzionali ad acquisire abilità e supporti e ad influire sugli eventi che, a loro volta, condizionano la vita di ognuno.

Diversi studi hanno esaminato le correlazioni tra le misure psicosociali dell'empowerment, dell'autostima e dell'auto-efficacia e gli indicatori di speranza e di recovery, evidenziando che l'empowerment è associato ad una sufficiente autostima, ad una accettabile qualità di vita, alla presenza di sostegno sociale, alla capacità di coinvolgimento nei programmi di self-help, al mantenimento delle reti relazionali e ad un buon funzionamento sociale: quindi si configura come l'esatto opposto del self-stigma.

Si deve a Corrigan (2009) la sottolineatura dei principali fattori che descrivono il costrutto dell'empowerment, che sono: potere, ruolo attivo nella comunità, legittima rabbia per le discriminazioni, ottimismo/ controllo sul futuro. Un quinto fattore - buona stima di sé e buona auto-efficacia - contribuisce a collocare l'empowerment in un continuum, dove l'autostima e l'auto-efficacia si trovano sull'altra estremità. Questo spiega quanto già sopra riportato, ossia perché alcuni interiorizzano il messaggio stigmatizzante e soffrono per il diminuito livello di autostima e di auto-efficacia, mentre altri sembrano energizzati dagli stessi stereotipi, cui reagiscono diventando non solo più assertivi, ma nutrendo anche maggiore fiducia nella capacità di raggiungere i loro obiettivi, assumendo un ruolo più attivo nel trattamento e collaborando con i curanti nell'individuazione dei propri di punti di forza e delle proprie esigenze.

## **Self- stigma e EBP**

Il self-stigma ha anche un impatto sull'efficacia delle Pratiche Evidence-Based, ossia su quei trattamenti che sono sopravvissuti a rigorose prove di controllo e che la ricerca ha definito efficaci per

il raggiungimento di esiti di salute mentale<sup>3</sup>. Ma come può lo stigma ridurre l'efficacia delle EBPs? L'effetto del convincimento "Perché provare", correlato al basso livello di autostima e di auto-efficacia, a sua volta derivante dal self-stigma, frena la partecipazione dell'individuo alle proposte di cura, nelle quali egli non investe perché gli interrogativi /convincimenti: "Perché dovrei impegnarmi in un trattamento se non sono capace?", oppure: "Perché dovrei proseguire gli studi se non merito nulla?" impediscono lo sviluppo della motivazione al cambiamento. Viceversa, quando sono presenti livelli accettabili di autostima e di auto-efficacia, il soggetto è incoraggiato ad utilizzare i servizi per raggiungere gli obiettivi personali, attivando, così, un circolo vizioso positivo: egli si sente sufficientemente in grado di definire le proprie mete e di afferrare opportunità di vita > aumenta la motivazione al trattamento > ottiene i primi successi > aumenta la speranza nel perseguire gli esiti > si mantengono gli esiti perseguiti > si incrementa ulteriormente il livello di autostima e di auto-efficacia > si rinforza il senso di empowerment. Per avviare e sostenere il circolo vizioso positivo appena descritto, sono, però, necessari nuovi servizi, basati sulla partnership e orientati a potenziare l'autodeterminazione e la realizzazione delle aspettative personali.

### Evitare l'etichetta diagnostica

Lo stigma può anche danneggiare un terzo gruppo: coloro che non hanno ancora una storia di malattia mentale e che evitano i servizi di salute mentale per non essere etichettati. La potenza del "marchio di malattia mentale" è tale da far prendere decisioni simili nonostante un'ampia ricerca dimostri che i sintomi, il disagio psicologico e le disabilità della vita, causati da molti disordini psichiatrici, possono essere significativamente ridotti da una varietà di trattamenti psicofarmacologici e psicosociali. Sfortunatamente, molte persone, che soddisfano i criteri per il trattamento e che potrebbero stare meglio se lo intraprendessero, o non cercano aiuto dai servizi o non aderiscono completamente alle cure, una volta che sono stati prescritte. Lo evidenziano molti studi, tra cui l'Epidemiologic Catchment Area (ECA) e il National Comorbidity Survey (NCS), i quali dimostrano che solo il 60% delle persone con schizofrenia si sottopone ai trattamenti, che le persone con gravi malattie mentali non hanno più probabilità di essere curate rispetto alle persone con disturbi minori (Kessler et al., 2001) e che meno del 40% riceve un trattamento continuo e sistematico. La conclusione è che molti individui che potrebbero beneficiare dei servizi non vi vogliono accedere o restare. Diverse variabili potrebbero spiegare lo scollamento tra i trattamenti disponibili e i bisogni terapeutici. La distribuzione diseguale dei servizi di salute mentale nei diversi territori nazionali può esserne una. Tuttavia, l'evitamento delle offerte di cura, indotto dalla volontà di evitare l'etichetta di "malato mentale", generatrice di pregiudizi e di discriminazioni, sembra essere tra i fattori più importanti, che giustificano il fenomeno della sottoutilizzazione dei servizi. La conferma della relazione tra stigma e accesso ai trattamenti psichiatrici è stata fornita proprio dagli studi epidemiologici riportati, i quali individuano due principali convinzioni, che potrebbero distogliere le persone dal trattamento (Kessler et al., 2001): la preoccupazione di ciò che gli altri potrebbero pensare e il desiderio di risolvere da soli i propri problemi. Usando la Scala dello Stigma Percepito (Link et al., 1989), uno strumento di 20 item, che rappresenta le credenze svalutative e la discriminazione diretta verso le persone con malattia mentale, Sirey e collaboratori (2001) hanno trovato una relazione diretta tra gli atteggiamenti stigmatizzanti e l'adesione al trattamento. I punteggi della scala dimostravano che i partecipanti alla ricerca erano meno aderenti alle prescrizioni farmaco-terapiche 3 mesi dopo l'inizio dell'assunzione dei farmaci. Quindi, la percezione degli stereotipi esistenti sulla malattia mentale e l'identificazione con essi possono impedire alle persone di ottenere assistenza per la loro salute mentale, rendendo, in tal modo, la loro vita ancora più difficile.

---

<sup>3</sup>Psicofarmacologia collaborativa, trattamenti assertivi nei luoghi di vita, che aiutano le persone con disabilità psichiatriche vivere in modo indipendente, l'occupazione e l'istruzione supportata, che forniscono alla persona risorse e supporto in modo da ottenere / mantenere un lavoro o da raggiungere obiettivi formativi, la psicoeducazione e il supporto emotivo familiare, per aiutare i familiari a sviluppare strategie, che diminuiscono le interazioni stressanti con il congiunto malato e tra tutti i membri della famiglia, e il trattamento integrato per la malattia mentale e l'abuso di sostanze.

## **Contrastare lo stigma pubblico: la protesta**

Una revisione della letteratura della ricerca di psicologia sociale ha identificato tre approcci utilizzati per diminuire l'impatto dello stigma pubblico: la protesta, l'educazione e il contatto (Corrigan e Penn, 1999). Attraverso la prima, movimenti di opinione o singoli individui contestano le rappresentazioni inaccurate e/o pregiudizievoli della malattia mentale inviando due messaggi: il primo ai media: "Smettete di riportare rappresentazioni scorrette della malattia mentale"; il secondo al pubblico: "Smettete di credere alle opinioni negative sulla malattia mentale". Anche se le campagne di indignazione sono spesso efficaci nell'ottenere il ritiro di immagini stigmatizzanti della malattia mentale (Wahl, 1999) e nel limitare il comportamento discriminatorio di coloro, che intenzionalmente o involontariamente, sostengono il pregiudizio, la protesta sembra avere un effetto parziale sullo stigma pubblico, al contrario di altri approcci (educazione e contatto diretto), che hanno mostrato di produrre maggiori risultati. È stato comunque dimostrato che i media possono essere meno propensi a trasmettere un messaggio stigmatizzante quando sanno che esso verrà disapprovato non solo dall'opinione pubblica, ma anche dalle stesse persone con malattie mentali e dalle loro famiglie.

## **Contrastare lo stigma pubblico: l'educazione**

L'educazione implica sfidare i miti sulla malattia mentale (ad es. le persone con malattia mentale sono incapaci di essere membri produttivi del mondo del lavoro) con i fatti (molti pazienti che ricevono la riabilitazione lavorativa raggiungono obiettivi occupazionali). Tale strategia si basa sul principio che avere una migliore comprensione della malattia mentale rende meno propensi a sostenere lo stigma e la discriminazione. Pur se la ricerca ha dimostrato che i programmi di educazione producono miglioramenti a breve termine negli atteggiamenti stigmatizzanti e che il loro impatto potrebbe essere limitato (Corrigan et al., 2001), un vantaggio di combattere lo stigma attraverso l'educazione è la sua esportabilità. Infatti, sviluppare materiali informativi, inclusi curricula e testimonianze videoregistrate, e diffonderli al grande pubblico può essere un compito relativamente facile.

## **Contrastare lo stigma pubblico: il contatto**

Il contatto è il terzo approccio per affrontare lo stigma pubblico e si basa sull'assunto che chi interagisce direttamente con le persone con una malattia mentale ha meno probabilità di avallare credenze stigmatizzanti e più probabilità di farsi opinioni positive sul tale categoria di individui. Uno studio ha mostrato che l'esposizione al contatto riduce gli atteggiamenti stigmatizzanti in misura maggiore rispetto ai soli interventi educativi (Corrigan et al., 2001) e che gli effetti del contatto sulle credenze stigmatizzanti sono maggiori rispetto agli effetti prodotti dall'educazione (Corrigan et al., 2002) per quanto riguarda due tipici pregiudizi: le persone con malattia mentale sono responsabili delle loro disabilità e le persone con malattia mentale sono pericolose. Altro dato significativo è che la modifica degli atteggiamenti sembra mantenersi nel tempo per gli interventi di contatto ma non per quelli educativi (Corrigan et al., 2002). I ricercatori hanno testato diverse variabili che migliorano gli effetti del contatto, il quale produce risultati migliori quando la persona con malattia mentale interagisce con pazienti psichiatrici in posizioni rispettate (per es. un medico o un ministro), quando collabora con individui sani su specifiche iniziative e quando ha il sostegno di coloro che hanno potere in quel determinato gruppo. Nonostante le promesse, la strategia del contatto ha i suoi limiti, specialmente in termini di esportabilità, in quanto richiede che gli individui abbiano il coraggio di "uscire allo scoperto" per fare coming out. Si è cercato di ridurre tali limiti producendo video, in cui una persona parla della sua salute mentale o costruendo programmi anti-stigma, in cui i partecipanti raccontano la loro storia di malattia e di recovery che, però molti altri tengono nascosta per evitare l'etichetta e lo stigma associato. Se anche solo una piccola percentuale di individui con una diagnosi psichiatrica di rivelasse, l'impatto della strategia del contatto sarebbe enorme. A questo proposito, si può imparare dalle comunità gay e lesbica, i cui componenti hanno appreso a fare il coming out, dando prova di riuscire a ridurre la discriminazione pubblica nei settori dell'occupazione, dell'alloggio e dei diritti civili. Le persone con malattie mentali dovrebbero seguire lo stesso percorso, che sicuramente le

aiuterebbe a contrastare le drammatiche conseguenze dello stigma sul piano personale e sociale. Il tema del coming out sarà ripreso più avanti.

## Strategie e servizi per contrastare il self-stigma e le sue conseguenze

La ricerca sugli interventi per neutralizzare lo stigma interno suggerisce l'uso di approcci narrativi come un modo efficace per consentire ai pazienti di “ri-storicizzare” la propria identità, separando un sé attivo da un sé stigmatizzato dalla malattia, processo che conferisce il potere di ricostruire i rapporti con la famiglia e con la comunità, non più mediati da una identità alienata e vittimizzata. È infatti confermato che il self-stigma è anche favorito dai ruoli e dalle aspettative connessi con l'essere un “malato mentale” e da esperienze quali l'ospedalizzazione, la diagnosi psichiatrica e un'eccessiva enfasi dei rischi connessi alla riduzione della dipendenza istituzionale.

Ma i perniciosi effetti del self-stigma costringono a sviluppare anche nuove strategie per contrastarlo e per favorire il suo opposto, ossia l'empowerment. Se è indubbio che una casa, un lavoro, alcune strutture per il tempo libero sono tutti fattori che contribuiscono a neutralizzare il processo di auto-stigmatizzazione, è pur vero che essi non sono sufficienti. È necessario anche un diverso approccio dei servizi, che non si sostituiscano costantemente alla persona, ma la dotino di strumenti per auto-dirigersi, come, per esempio succede quando gli utenti lavoratori sono aiutati dal tutor ad individuare il modo migliore di comunicare con il proprio datore di lavoro, anziché essere mediati da operatori, che hanno già schemi di intervento precostituiti.

Altra strategia molto importante per ridurre la vulnerabilità all'auto-stigma è la partecipazione attiva dei pazienti al proprio percorso di cura. Sono diversi gli elementi dei programmi assistenziali e delle decisioni di trattamento che, migliorando l'empowerment, contrastano l'identificazione con gli stereotipi della malattia mentale. In primo luogo, i servizi, per prevenire l'instaurarsi dello stigma, devono essere improntati alla collaborazione e avvalersi di professionisti che trattano i pazienti come partner, piuttosto che essere paternalistici e dire loro cosa fare. Nel rapporto di partnership gli utenti e gli operatori hanno pari dignità e lavorano insieme per comprendere la malattia e sviluppare un piano di cura, con il risultato che i primi controllano una parte importante della loro vita. Un elemento correlato al trattamento, che diminuisce l'auto-stigma, è la soddisfazione di chi riceve il servizio: le persone con malattia mentale sperimentano l'empowerment quando la qualità di un programma si basa anche sul loro feedback, invece di escluderli sistematicamente dal processo di valutazione delle prestazioni offerte. Anche la strategia del coaching facilita lo sviluppo dell'empowerment. I coach, infatti, forniscono supporti che aiutano i pazienti a sperimentare il successo in vari contesti importanti: lavoro, alloggio, istruzione e salute. L'impatto sull'empowerment aumenta ulteriormente quando sono i pari con malattia psichiatrica a fornire interventi di coaching (Mowbray, Moxley, & Collins, 1998).

Si afferma, quindi, l'importanza del paradigma orientato alla crescita/responsabilità vs quello orientato all'infantilizzazione /delega (tab.1) e delle caratteristiche dei servizi favorevoli all'empowerment (tab.3).

Tab. 2 - Infantilizzazione/delega vs crescita/responsabilità

— stabilizzazione clinica
— il medico sa cosa è meglio per il paziente
— vita = prevalenza della malattia con brevi periodi di riduzione dei sintomi
— atteggiamenti del personale: protezione, tutela, esclusione, deresponsabilizzazione
VS
— acquisire abilità e supporti per riconnettersi con gli altri, esercitare ruoli sociali validi e influire sugli eventi che, a loro volta, incidono sulla propria vita
— coinvolgimento del paziente nel trattamento attraverso il processo decisionale condiviso
— le ricadute non annullano i successi raggiunti nella fase precedente e vengono considerate momenti di crescita.
— l'obiettivo è quello favorire l'empowerment che favorisce il perseguimento di obiettivi di vita e la partecipazione a pratiche evidence-based, necessarie per il loro raggiungimento.



Tab. 3 - Caratteristiche dei servizi favorenti l'empowerment

- Servizi costituiti da programmi che abbiano come conseguenza:
- il riavvicinamento della persona al contesto (risocializzazione)
- l'apprendimento e l'esercizio di abilità
- l'espletamento di compiti validi e utili alla collettività
- l'assunzione di responsabilità, contemplanti anche l'eventualità di correre rischi

Corrigan e collaboratori (2009) sottolineano le tre principali strategie di intervento per contrastare le tre componenti del processo di auto-stigmatizzazione (consapevolezza, accordo e auto-concorso) e per favorire l'aumento dell'empowerment:

- I servizi gestiti dagli utenti e i gruppi di auto mutuo aiuto, favorenti l'identificazione con il gruppo e le interazioni con i pari in contesti che potenziano l'empowerment e l'auto-determinazione.
- La rivelazione della propria malattia.
- Gli approcci cognitivo – comportamentali, che insegnano come contrastare convincimenti irrazionali, dannosi e autodistruttivi, che però vengono ritenuti legittimi e corretti (stereotipi), e come ridurre il loro impatto sul proprio senso di sé.

Sono però indispensabili ulteriori ricerche per approfondire i meccanismi che rafforzano l'identificazione con il gruppo e contrastano la legittimità conferita allo stigma nei vari stadi di malattia, a partire dall'insorgenza dei sintomi fino alla fase di stabilizzazione e di recovery.

### Servizi gestiti dagli utenti

I servizi gestiti dagli utenti sono fortemente correlati all'empowerment, in quanto si ispirano a due principi di grande rilevanza per tale dimensione psicosociale. Il primo è il principio dei pari, secondo il quale le relazioni tra coloro che condividono una stessa condizione non devono essere gerarchiche, nessuno deve essere considerato subordinato e tutti devono partecipare all'offerta dei servizi, che meglio risponde alle esigenze e agli interessi reciproci. Il secondo è il principio del supporter, secondo il quale gli utenti gestori di servizi svolgono funzioni di supporto nei confronti dei pari, condividendo con loro le strategie e le risorse utili per raggiungere gli obiettivi di vita, congelati dalla malattia mentale. Aumenta, così, sia il grado di auto-efficacia, in quanto la persona verifica costantemente attraverso le azioni concrete la sua competenza e diventa portatrice di importanti esperienze di vita, sia il grado di autostima, in quanto la persona, tramite esperienze di successo, diventa consapevole del suo valore.

Tradizionalmente, i servizi gestiti dagli utenti sono di tre tipi; il primo è rappresentato dai Centri Drop-In, programmi dove si può accedere liberamente senza alcuna restrizione e non si è obbligati ad usufruire dei servizi ambulatoriali più tradizionali; il secondo è il supporto/ mentoring tra pari, finalizzato a sostenere chi ha problemi di salute mentale nei diversi stadi del processo di recovery, offrendo programmi educativi, che cercano di insegnare ai partecipanti le competenze sociali di base per perseguire obiettivi personali; il terzo consiste nel portare avanti azioni di advocacy, attraverso le quali gli utenti diventano soggetti attivi nella pianificazione dei servizi a livello locale, regionale e nazionale.

### Rivelare la propria malattia

La conoscenza degli interventi per neutralizzare il processo di auto-stigmatizzazione, indotto dallo stigma esterno, è ancora a livello embrionale. Come già sottolineato, sono poche, finora, anche le prove che campagne mediatiche su larga scala siano efficaci nel modificare gli atteggiamenti o i comportamenti discriminatori, mentre sembrerebbe che forme più dirette e mirate abbiano una maggiore potenzialità di produrre un cambiamento attitudinale. Il contatto personale e l'opportunità di dialogare e di ascoltare le storie di soggetti con problemi di salute mentale si stanno rivelando le modalità più efficaci per erodere il self-stigma e, contemporaneamente, per abbattere i pregiudizi sociali. È in questo ultimo ambito che si colloca la strategia denominata "rivelare la propria malattia".

Molti con gravi disturbi psichiatrici scelgono di contrastare il self-stigma e l'effetto dell'interrogativo/convincimento "Perché provare" mantenendo segreta la loro malattia mentale e il relativo trattamento. Per altri, invece, trasmettere le proprie esperienze con la malattia, con il sistema dei servizi e con i trattamenti può rappresentare uno strumento potente per abbattere il self-stigma. I costi e i benefici di tale apertura dipendono dagli obiettivi e dalle valutazioni personali. Un possibile svantaggio è la reazione sgomenta dei colleghi, dei vicini di casa o di altre figure significative al coming out dell'amico, del condomino o del collega. A sua volta, tale reazione può portare il soggetto a ritirarsi ed a evitare i contatti sociali. Grandi vantaggi vengono, invece, dal senso di benessere sperimentato quando non ci si sente più un "clandestino" che deve nascondere qualcosa di cui vergognarsi. Rivelare la propria malattia non è una decisione "tutto o nulla" (ossia mi apro completamente o non mi apro affatto), ma può contemplare una serie di opzioni intermedie e di modi diversi per farlo. Sono state individuate differenti modalità con le quali gestire il problema e sono stati descritti quattro livelli di apertura.

Al polo estremo, le persone possono scegliere di continuare a nascondersi, attraverso l'evitamento sociale, tenendosi lontano dalle situazioni dove la loro malattia potrebbe essere notata. In questo caso, esse preferiscono avere contatti solo con coloro che hanno lo stesso problema. Un secondo gruppo può decidere di non evitare situazioni sociali, ma di tenere comunque nascosta la propria esperienza a particolari figure, delle quali si teme il giudizio. Si parla qui di apertura selettiva, perché si selezionano i soggetti con cui si condivide la propria malattia. Esempio: si può ritenere opportuno optare di rivelarsi ai colleghi di lavoro se con essi c'è un rapporto di confidenza e di fiducia, ma non ai vicini. L'apertura selettiva comporta il vantaggio di poter ottenere il supporto da parte delle poche persone con le quali il problema è stato condiviso, ma la malattia resta comunque un segreto di cui vergognarsi. Chi, invece, si orienta per l'apertura indiscriminata abbandona completamente l'atteggiamento di segretezza, non tiene conto delle conseguenze negative, derivanti dalla conoscenza "pubblica" della sua malattia, e non fa più alcuno sforzo attivo per cercare di nascondersela. Trasmettere la propria esperienza è il quarto modo di gestire la propria condizione psichiatrica e consiste nel condividere con gli altri la propria storia e le attuali esperienze con la malattia mentale, educando nel contempo operatori, cittadini, caregiver, studenti e politici sui problemi psichiatrici. Tale scelta comporta maggiori benefici rispetto all'apertura indiscriminata, in quanto favorisce lo sviluppo di padronanza sull'esperienza della malattia e sullo stigma, grazie allo svolgimento di un ruolo formativo pubblico e universalmente riconosciuto.

## Riformulazione cognitiva

Un'altra strategia per contrastare il self-stigma è la riformulazione cognitiva, la quale offre strumenti per ridurre il potere delle valutazioni negative su se stessi, derivanti dagli stereotipi stigmatizzanti interiorizzati. "Tutte le persone con malattie mentali sono pigre" è un'affermazione, indicativa di un pregiudizio squalificante che, se applicato a se stessi, produce il seguente convincimento: "Poiché sono un malato mentale, devo essere pigro". Come già sottolineato, tali affermazioni possono abbassare l'autostima: "Devo essere una cattiva persona perché sono pigro" - e l'auto-efficacia -: "Una persona pigra come me non è capace di trovare e mantenere un lavoro". Il re-framing cognitivo aiuta a gestire le opinioni negative di se stessi, insegnando alla persona stigmatizzata a identificare e sfidare le autodichiarazioni autodistruttive. Si deve a Kingdon e a Turkington (1994) l'inclusione nella terapia cognitiva dello stigma legato alla malattia mentale come dimensione da modificare. È stato dimostrato che la terapia cognitivo-comportamentale influenza positivamente l'autostima e l'auto-stigma degli individui con schizofrenia, incoraggiando i pazienti che si auto-stigmatizzano a sfidare le proprie convinzioni pregiudizievoli attraverso diverse strategie, come, per esempio, chiedendo se amici e conoscenti sono d'accordo con la seguente affermazione: "Pensi che io sia pigro o cattivo perché ho una malattia mentale?". Il processo è ancora più efficace se tali domande vengono rivolte a leader spirituali o a membri autorevoli della famiglia o della comunità. Una volta che i pazienti imparano a combattere lo stereotipo interiorizzato, possono anche sviluppare un contro stereotipo, efficace nel diminuire gli effetti dell'auto-stigma: "Non sono pigro! Nonostante le mie disabilità sono in grado di fare le seguenti azioni: ..."

## Conclusioni

La gravità del self-stigma dipende da quanto le persone siano consapevoli degli stereotipi della malattia mentale e concordino con essi, arrivando ad applicarli a se stesse. L'operazione mina il senso di autostima e di autoefficacia, fenomeno che, a sua volta, paralizza l'avvio di comportamenti efficaci per il raggiungimento di obiettivi personali. Di conseguenza, chi è affetto da malattia mentale decide di non impegnarsi per l'ottenimento di un lavoro, di una casa, o per il soddisfacimento di altre aspirazioni individuali. L'interrogativo/convincimento "Perché provare" riduce anche la consapevolezza di avere diritto a servizi di salute mentale appropriati ed efficienti e ad opportunità per migliorare la propria qualità di vita. Le reazioni allo stigma sociale possono anche avere l'effetto opposto di incrementare l'empowerment, tanto da far ritenere gli stereotipi non così potenti da bloccare il perseguimento degli obiettivi individuali. La conoscenza del processo di self-stigmatization è utile per comprendere quali strategie possono ridurre l'impatto e quali cambiamenti devono avvenire, sia nella persona sia nel sistema dei servizi, per contrastarlo e, quindi, per favorire il raggiungimento degli obiettivi personali dei pazienti. Il compito degli operatori dei servizi è quello aiutare i pazienti a massimizzare la loro capacità di resistere ai processi sociali che minano le loro identità, identificando e sfidando l'impatto stigmatizzante, seppur involontario, di molte pratiche professionali.

## Bibliografia

- Carozza, P. (2006). *Principi di Riabilitazione Psichiatrica. Per un sistema di servizi orientato alla guarigione*, Milano: Franco Angeli.
- Carozza, P. (2014). *Dalla centralità dei servizi alla centralità della persona. L'esperienza di cambiamento di un Dipartimento di Salute Mentale*, Milano: Franco Angeli.
- Byrne, P. (2000). Stigma of mental illness and ways of diminishing it. *Adv Psychiatr Treat*; 6, 65–72.
- Büchter R. B. & Messer M. (2017). Interventions for reducing self-stigma in people with mental illnesses: a systematic review of randomized controlled trials. *German Medical Science*, 15, ISSN 1612-3174
- Choudhry, F. R., Mani, V., Ming, L. C., Khan, T. M. (2016). Beliefs and perception about mental health issues: a meta-synthesis. *Neuropsychiatr Dis Treat*; 12, 2807-2818. doi: 10.2147/NDT.S111543
- Clement, S., Schauman, O., Graham, T., et al. (2015). What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychol Med*; 45, 11–27.
- Corrigan, P. W., Larson, J. E., & Rusch, N. (2009). Self-stigma and the “why try” effect: Impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*, 8, 75–81
- Corrigan, P. W., & Penn, D. L. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist*, 54, 765–776
- Corrigan, P. W., Green, A., Lundin, R., Kubiak, M. A., & Penn, D. L. (2001). Familiarity with and social distance from people who have serious mental illness. *Psychiatric Services*, 52, 953–958.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of selfstigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9, 35–53.
- Corrigan P. W., Morris SB, Michaels P. J., Rafacz J. D., Rüsck N. (2012). Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric Services*.
- Corrigan P. W., et al. (2013). Reducing Self-Stigma by Coming Out Proud. *American Journal of Public Health*, 103(5).
- Crocker, J., & Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological Review*, 96, 608- 639.
- Fung K. M., et al. (2011). Randomized Controlled Trial of the self-stigma reduction program among individuals with schizophrenia. *Psychiatry Research*.

- Gulliver, A., Griffiths, K. M., Christensen, H. (2010). Perceived barriers and facilitators to mental health help-seeking in young people: a systematic review. *BMC Psychiatry*; 10, 113. doi: 10.1186/1471-244X-10-113.
- Kessler, R. C., Berglund, P. A., Bruce, M. L., Koch, J. R., Laska, E. M., Leaf, P. J., Wang, P. S. (2001). The prevalence and correlates of untreated serious mental illness. *Health Services Research*, 36(6, Pt. 1), 987–1007.
- Kingdon, D.G., & Turkington, D. (1994). *Cognitive-Behavior Therapy of Schizophrenia*. Hove: Lawrence Erlbaum.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review*, 400-423.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385.
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services*, 52, 1621–1626.
- Loch A. A., Guarniero F. B., Lawson F. L., Hengartner M. P., Rössler W., Gattaz W. F., et al. (2013). Stigma toward schizophrenia: do all psychiatrists behave the same? Latent profile analysis of a national sample of psychiatrists in Brazil. *BMC Psychiatry*;13(1), 92.
- Lucksted A., et al. (2011). Ending self-stigma: pilot evaluation of a new intervention to reduce internalized stigma among people with mental illnesses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*.
- Mårtensson G., Jacobsson J. W., Engström M. (2014). Mental health nursing staff's attitudes towards mental illness: an analysis of related factors. *Journal of psychiatric and mental health nursing*; 21(9), 782–8. pmid: 24654776
- Mowbray, C. T., Moxley, D. P., & Collins M. E. (1998). Consumers as mental health providers: First-person accounts of benefits and limitations. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 25, 397–411.
- Pingani, L., Giberti, S., Coriani, S., et al. (2021). Translation and Validation of an Italian Language Version of the Religious Beliefs and Mental Illness Stigma Scale (I-RBMIS). *J Relig Health*; published online Feb 6. DOI: 10.1007/s10943-021-01195-9
- Pingani, L., Forghieri, M., Ferrari, S., Ben-Zeev, D., Artoni, P., Mazzi, F., Palmieri, G., Rigatelli, M., Corrigan, P.W. (2012). Stigma and discrimination toward mental illness: translation and validation of the Italian version of the attribution questionnaire-27 (AQ-27-I). *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 47, 993–999. DOI 10.1007/s00127-011-0407-3
- Sirey, J. A., Bruce, M. L., Alexopoulos, G. S., Perlick, D. A., Raue, P., Friedman, S. J., & Meyers, B. S. (2001). Perceived stigma as a predictor of treatment discontinuation in young and older outpatients with depression. *American Journal of Psychiatry*, 158, 479–481.
- Thornicroft, G., Mehta, N., Clement, S., Evans-Lacko, S., Doherty, M., Rose, D., et al. (2016). Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *The Lancet*; 387(10023), 1123–32.
- Tsang, H. W. H., et al. (2016). Therapeutic intervention for internalized stigma of severe mental illness: A systematic review and meta-analysis. Res. <http://dx.doi.org/10.1016/j.schres.2016.02.013>
- Yanos P. T., et al. (2011). Narrative Enhancement and cognitive therapy: a new group-based treatment for internalized stigma among persons with severe mental illness. *International Journal of Group Psychotherapy*.
- Wahl, O. F. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia bulletin*, 25(3), 467.
- Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E., Sells, M. (2006). Self-Stigma in People with Mental Illness. *Schizophr bull*; 33, 1312–8