

Interventi antistigma: un progetto pilota di implementazione di abilità sociali e assertive nel paziente psichiatrico

Mariangela Lanfredi¹

¹Ricercatrice IRCCS San Giovanni di Dio FBF, Brescia

Riassunto

La ricerca ha individuato nello stigma sociale e nello self-stigma dei fattori che ostacolano il funzionamento sociale e psicologico delle persone che soffrono di un severo disturbo mentale.

Scopo dello studio è descrivere un gruppo psicoeducazionale per ridurre le credenze negative circa la malattia mentale, migliorare lo stigma coping e sostenere l'autostima in pazienti afferenti a una struttura psichiatrica residenziale. Il progetto pilota ha coinvolto tre gruppi sperimentali: gruppo di controllo, gruppo E (intervento educativo), gruppo S (educativo e implementazione abilità sociali). Il ridotto campione di dati attuale consente un'analisi descrittiva dei risultati. Nonostante queste limitazioni, i riscontri clinici hanno raccolto una buona considerazione dell'intervento da parte dei pazienti.

Summary

Recent research has assigned a prominent role to social stigma and self-stigma as factors that impair the social and psychological functioning of persons with serious mental illnesses. Aim of the study is to illustrate a psycho-educational group treatment to decrease internalized stigma, overcoming negative beliefs, improve stigma-coping and promote self-esteem in patients with schizophrenia in a psychiatric residential reahabilitation center. The pilot program involved three groups: Control group, Educational group, Antistigma group (educational and social skills training). The small size of the sample allow only a description of the results. Despite these limitations, the clinical findings showed that the a lot of patient found the intervention useful.

Il progetto

Lo stigma nei confronti delle persone che soffrono di malattia mentale agisce come fattore antiterapeutico e ha effetti negativi tanto da costituire una "seconda malattia" (Finzen, 1996). Esso si concretizza a livello pubblico attraverso stereotipi negativi concernenti aspetti quali la pericolosità, l'inguaribilità, l'irresponsabilità, l'improduttività o l'imprevedibilità. Gli stereotipi, quali forme di conoscenza socialmente condivise capaci di generare atteggiamenti e aspettative, sono la base dei pregiudizi che implicano valutazioni e correlate reazioni negative sul piano emotivo; ad essi consegue il processo di discriminazione che può creare notevoli impedimenti per le persone con disturbi psichiatrici quali l'isolamento sociale, l'emarginazione e una condizione di grave svantaggio nel trovare lavoro e un'abitazione. Sembra che la popolazione riconosca la patologia psichiatrica attraverso quattro segnali

(Corrigan 2000; Penn e Martin 1998): sintomi psichiatrici, deficit nelle abilità sociali, l'aspetto esteriore e le etichette.

Allo stigma pubblico è da aggiungersi il cosiddetto "self-stigma", ossia il pregiudizio che le persone affette da disturbi mentali rivolgono verso se stesse, interiorizzando gli stereotipi negativi dell'ambiente sociale. L'individuo sviluppa di conseguenza vissuti di inferiorità e di inadeguatezza che lo portano ad autoisolarsi e ad amplificare paradossalmente la discriminazione di cui è vittima. Inoltre, la persona affetta da malattia mentale, avendo maturato delle aspettative circa possibili esperienze di discriminazione e rifiuto (Link, 2002), può cercare di evitare possibili esiti negativi adottando personali strategie di coping (ad esempio segretezza circa la storia di trattamento, sfida, educazione degli altri, distanziamento, limitazione delle interazioni sociali), che possono rivelare dei costi ulteriori.

Lo stigma è anche un importante fattore che contrasta la compliance nell'ambito della terapia farmacologica (Perkins, 2002). L'assunzione di farmaci è oggetto di stigmatizzazione da parte dell'opinione pubblica in quanto conferma della malattia e della sua gravità. Inoltre la presenza di effetti indesiderati dei farmaci possono influire negativamente sulla qualità di vita e sul vissuto dei pazienti.

Vari studi dimostrano che se da un lato "la coscienza di malattia" migliora la prognosi conducendo ad un maggiore aderenza ai programmi terapeutici, d'altra parte, le persone che non ritengono di essere malate, hanno un migliore funzionamento sociale. Secondo Link (2001) i pazienti che accettano di essere malati hanno una minore autostima poiché fondamentalmente sentono di avere meno controllo sulla propria vita.

Secondo Hayward e Bright (1997) la lotta allo stigma deve essere effettuata, oltre che a livello sociale, anche a livello clinico, tramite una maggiore diffusione di approcci di tipo cognitivo-comportamentale, che potrebbero attenuare parzialmente gli effetti negativi prodotti dalla percezione da parte di ogni persona sofferente di un disturbo mentale dei comportamenti di discriminazione.

Obiettivi generali

- Consapevolezza dello stigma pubblico, del self-stigma (autoetichettamento) e delle correlate possibili conseguenze.
- Sensibilizzare i pazienti nel riconoscere le esperienze di discriminazione.
- Fornire strumenti per affrontare situazioni spiacevoli e discriminanti.
- Intervento psicoeducativo sui modi di convivere con la malattia (i segni riconoscibili dello stigma).
- Sviluppare abilità sociali e assertive per facilitare il rapporto con gli altri.

Questo intervento pone come fondamentale la condivisione nel gruppo delle reali esperienze dei pazienti. Il suo punto focale è l'inclusione di una fase di stigma-coping costruita ad hoc sulle esperienze riportate dai pazienti. Poiché stigma pubblico e self-stigma influenzano negativamente il funzionamento sociale, come riportato dalla letteratura, in varie aree di vita, l'intervento volto ad un miglioramento delle

strategie di coping ha lo scopo di favorire l'uscita dall'auto-isolamento, di affrontare in modo più assertivo situazioni di pregiudizio e discriminazione e di favorire il rapporto con l'altro.

Campione

Il progetto coinvolge tre gruppi composti ciascuno da otto pazienti afferenti alla comunità residenziale e al Centro diurno dell'U.O. di Riabilitazione Psichiatrica presso IRCCS Centro S. Giovanni di Dio - FBF Brescia. Il progetto prevede tre diverse condizioni sperimentali:

- gruppo E: i pazienti ricevono un intervento psicoeducazionale focalizzato sullo stigma e la malattia mentale
- gruppo S: i pazienti sono sottoposti sia ad un intervento psicoeducazionale sia ad un intervento di social skills training rivolto all'aumento dello stigma-coping e lo sviluppo di abilità sociali e assertive.
- gruppo C: gruppo di controllo in lista di attesa che riceve un intervento di routine.

I criteri di inclusione erano: diagnosi psichiatrica dello spettro psicotico e consenso di adesione al programma, mentre criteri di esclusione erano il ritardo mentale medio-grave e la fase di scompenso psicopatologico. I pazienti sono assegnati ai gruppi E e S in maniera randomizzata, il gruppo C costituito da soggetti in lista d'attesa.

Intervento

Il programma è costituito da quattordici incontri di gruppo con cadenza settimanale condotti congiuntamente da un'educatrice e da una psicologa.

I Fase Focus group. La prima fase prevede l'utilizzo della tecnica del focus group per identificare opinioni, informazioni ed esperienze dei partecipanti circa i segni della malattia mentale, lo stigma pubblico e l'auto-stigma.

II Fase: Psicoeducazione. La seconda fase ha l'obiettivo di fornire informazioni corrette circa la malattia mentale, in particolare la schizofrenia e le sue terapie, lo stigma e la discriminazione e la discussione delle informazioni circa le credenze erranee diffuse nella società e la loro non attendibilità.

III Fase: Training abilità sociali. La terza fase prevede l'utilizzo di role playing e tecniche di problem solving al fine di implementare le competenze sociali e assertive per far fronte con minori difficoltà alle situazioni di discriminazione, facilitare il rapporto con gli altri, promuovere una partecipazione più attiva del paziente alla propria cura e benessere.

Valutazioni - Il progetto prevede la valutazione di tutti i pazienti alla baseline, alla fine dell'intervento e al follow up dopo tre mesi, attraverso l'utilizzo dei seguenti strumenti: *DISC-10*. Discrimination and Stigma Scale (INDIGO, 2005) (baseline); *QOU*. Questionnaire on users' opinions about schizophrenia (Magliano L., 2006); Test *SIB-r*. Valutazione del comportamento interpersonale e assertivo (W. Arrindell, trad. it. Soresi et al., 2004); *Self Report Insight Scale* (Birchwood, 1994; Roncone et al. 2003); *Rosenberg*

Self-Esteem Scale (Rosenberg 1965; Prezza M. et al., 1997); *COPE*, Coping Orientation to problems experienced (Sica C. et al., 1997); *PANSS*, Positive and Negative Syndrome Scale (Kay et al. 1987).

La ricerca è attualmente in corso, sono in seguito descritti i primi risultati.

Presentazione dei dati

Variabili	Gruppo C (N=10)	Gruppo S (N=8)	Gruppo E (N=7)
Sesso, N (%)			
<i>Maschi</i>	8 (80%)	3 (37,5%)	4 (57%)
<i>Femmine</i>	2 (20%)	5 (62,5%)	3 (43%)
Età, anni, media (DS)	42,4±9,7	45,5±9,7	43,6±11,8
Scolarità, anni, media (DS)	9,6±2,3	10,87±3,2	9,4±4,6
Modalità di cure ricevute			
<i>Residenziale*</i>	6	6	6
<i>Centro diurno</i>	4	2	1
Diagnosi (DSM IV), N (%)			
<i>Schizofrenia</i>	9 (90%)	8 (100%)	6 (75%)
<i>Disturbo schizoaffettivo</i>			1 (12,5%)
<i>Disturbo delirante</i>	1 (10%)		
<i>Psicosi NAS</i>			1 (12,5%)
Drop out		2 (1 maschio 1 femmina)	1 (1 maschio)

* Dimissioni entro 3 mesi dal termine dell'intervento: gruppo C=2 (2 maschi), gruppo E=3 (1 maschio e 2 femmine), gruppo S=1 (1 maschio).

T0= Inizio intervento; T1= Fine intervento; T2= Follow up a tre mesi dalla fine dell'intervento. Non è stato sempre possibile rispettare il follow up nei tempi stabiliti a causa di alcune dimissioni o per ricoveri in SPDC.

Data l'esiguità del campione non vengono differenziati i soggetti per sesso.

Tabella I. Caratteristiche socio-demografiche e cliniche del campione esaminato (N=25), suddiviso in gruppo di controllo e due gruppi sperimentali

PANSS

La Positive and negative syndrome scale è stata valutata nei tre tempi da uno stesso psichiatra. Sono stati considerati i punteggi totali e i sintomi positivi e negativi.

		Gruppo C	Gruppo S	Gruppo E	TOTALE
PANSS	T0	N (10) 62,10 ± 12,2	N (7) 66,14 ± 10,0	N (7) 53,57 ± 12,8	N (24) 60,79 ± 12,3
	T1	N (10) 58,70 ± 14,7	N (6) *61 ± 13,8	N (6) 53 ± 12,9	N (22) 57,77 ± 13,7
	T2	N (8) 62,63 ± 23,3	N (6) 69,83 ± 15,1	N (5) 59 ± 11,9	N (19) 63,95 ± 18

Tabella II. Media dei punteggi totali alla PANSS

Per quanto riguarda i punteggi totali, non emergono differenze significative fra i gruppi, i punteggi maggiori di psicopatologia si trovano nel gruppo Stigma. Si nota una riduzione significativa ($p=0,01$) dei

punteggi in T1 del gruppo S e non significativa nel gruppo C. Nel tempo T2 si nota un aumento non significativo dei punteggi per i gruppi S e E.

DISC

L'intervista DISC-10 è composta da 50 item e ha l'obiettivo di ottenere informazioni su come i soggetti si siano sentiti trattati in modo differente, rispetto a persone che non hanno problemi psichiatrici, a causa del fatto che di avere una malattia psichica e delle conseguenze di questa. Gli ambiti riguardano le relazioni interpersonali, la situazione abitativa, l'istruzione, la vita familiare, il lavoro, trasporti e viaggi, aspetti finanziari, community life, servizi sociali e sanitari, privacy e sicurezza. La scala in particolare considera quanto i partecipanti limitano il loro coinvolgimento in importanti aspetti della vita quotidiana, per esempio il lavoro e le relazioni interpersonali. I primi 32 item per la scala "experienced discrimination" permette di individuare due poli di valutazione, uno positivo e uno negativo (alto, moderato, lieve svantaggio, indifferente, alto, moderato, lieve vantaggio). Gli ultimi 9 item compongono la scala "anticipated discrimination" e contemplano le risposte "per nulla, un po', molto".

Per semplicità di esposizione sono indicati solo alcuni dati salienti dell'intervista. È stato inizialmente valutato il grado di accordo con la diagnosi ricevuta, i gruppi C e S hanno un disaccordo rispetto alla diagnosi ricevuta del 30% e 42%, il gruppo E evidenzia un'ambivalenza circa la diagnosi pari al 57,14%.

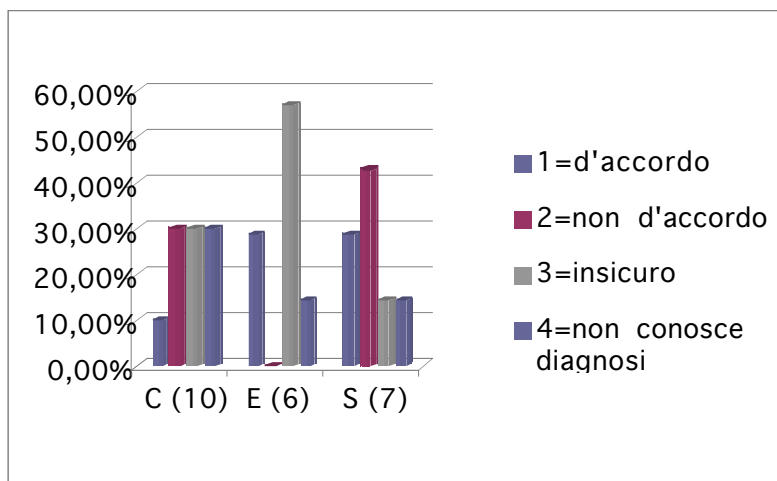


Figura 1. Percentuale di accordo con la diagnosi ricevuta

Subscale experienced discrimination

Le maggiori frequenze di risposta si evidenziano nei tre gruppi nelle aree delle relazioni interpersonali. Il gruppo C nell'item 18 individua maggiore vantaggio nel trattamento diverso ricevuto dai familiari in seguito alla diagnosi di malattia mentale rispetto allo svantaggio; tutti e tre i gruppi percepiscono un maggiore svantaggio nell'aver ricevuto una specifica diagnosi di malattia mentale (item 41). I soggetti in minor percentuale che sostengono il vantaggio della conoscenza della diagnosi, la considerano utile per dare un senso alla loro esperienza. Il gruppo E individua maggiori esperienze di svantaggio nelle relazioni

di amicizia e negli ambiti della vita associativa (item 10, 30). Il gruppo S si caratterizza maggiormente per la percezione di discriminazione negativa in ambito familiare (item 18).

Item	Gruppo C				Gruppo E				Gruppo S						
	disagio		vantaggio		disagio		vantaggio		disagio		vantaggio				
10 – amicizia	9	0	0,0%	1	11,1%	7	4	57,1%	1	14,3%	8	3	37,5%	1	12,5%
11 – vicini	8	0	0,0%	1	12,5%	5	3	60,0%	0	0,0%	7	2	28,6%	0	0,0%
12 – partner	8	1	12,5%	0	0,0%	6	3	50,0%	0	0,0%	6	3	50,0%	1	16,7%
15 – istruzione	4	1	25,0%	2	50,0%	3	2	66,7%	0	0,0%	3	1	33,3%	0	0,0%
16 – app. galante	9	1	11,1%	0	0,0%	4	0	0,0%	0	0,0%	4	1	25,0%	0	0,0%
17 – matrimonio	2	0	0,0%	0	0,0%	2	2	100,0%	0	0,0%	4	2	50,0%	0	0,0%
18 – familiari	10	2	20,0%	4	40,0%	7	1	14,3%	0	0,0%	8	4	50,0%	2	25,0%
19 – lavoro	4	1	25,0%	1	25,0%	6	3	50,0%	0	0,0%	6	2	33,3%	0	0,0%
29 – religione	8	1	12,5%	0	0,0%	5	0	0,0%	0	0,0%	5	1	20,0%	0	0,0%
30 – vita associat.	7	1	14,3%	0	0,0%	7	4	57,4%	0	0,0%	4	1	25,0%	0	0,0%
31 – Forze Ordine	4	0	0,0%	0	0,0%	7	2	28,6%	0	0,0%	5	1	20,0%	1	20,0%
33 – cure mediche	9	0	0,0%	2	22,2%	7	1	14,3%	0	0,0%	6	0	0,0%	1	16,7%
35 – privacy	9	0	0,0%	0	0,0%	7	3	42,9%	0	0,0%	8	3	37,5%	1	12,5%
36 – sicurezza	9	2	22,2%	0	0,0%	6	2	33,3%	0	0,0%	5	3	60,0%	0	0,0%
37 – avere figli	4	0	0,0%	1	25,0%	4	1	25,0%	1	25,0%	2	2	100,0%	0	0,0%
39 – cura figli	2	1	50,0%	0	0,0%	1	1	100,0%	0	0,0%	4	2	50,0%	0	0,0%
41 – diagnosi	10	6	60,0%	1	10,0%	6	3	50,0%	2	33,3%	8	4	50,0%	2	25,0%

Tabella III. *Distribuzione di frequenza nei due gruppi sperimentali, alcuni item della Subscale experienced discrimination*

Subscale Anticipated discrimination

Per quanto riguarda la personale reazione al fatto di avere una diagnosi di malattia mentale sono state rilevate le seguenti problematiche in seguito alla diagnosi:

item 42 – rinuncia a cercare o riprendere a lavorare o studiare

item 43 – rinuncia a cercare o mantenere una relazione interpersonale stretta

item 45 – sentirsi danneggiato dal contatto con lo staff dei servizi psichiatrici

item 46 – sentirsi evitati dagli altri

item 47 – sentire la necessità di nascondere la diagnosi agli altri

Il gruppo C è quello che si sente maggiormente danneggiato dal contatto con lo staff psichiatrico e che maggiormente insieme al gruppo S ha rinunciato nell'area lavorativa. Il gruppo E vede come area di maggior rinuncia i rapporti interpersonali. I gruppi S e E hanno un maggiore percezione di essere evitati dagli altri rispetto al gruppo C e coerentemente una valutazione di maggiore necessità di nascondere la malattia agli altri.

		Gruppo C					
		per nulla		un po'		molto	
din42	10	3	30,00%	3	30,00%	4	40,00%
din43	10	7	70,00%	2	20,00%	1	10,00%
dio45	10	5	50,00%	5	50,00%	0	0,00%
dio46	9	8	88,89%	1	11,11%	0	0,00%
dio47	9	5	55,56%	3	33,33%	1	11,11%
		Gruppo E					
		per nulla		un po'		molto	
din42	7	2	28,57%	2	28,57%	3	42,86%
din43	7	1	14,29%	5	71,43%	1	14,29%
dio45	7	5	71,43%	1	14,29%	1	14,29%
dio46	7	2	28,57%	3	42,86%	2	28,57%
dio47	7	1	14,29%	4	57,14%	2	28,57%
		Gruppo S					
		per nulla		un po'		molto	
din42	8	1	12,50%	4	50,00%	3	37,50%
din43	8	3	37,50%	1	12,50%	4	50,00%
dio45	8	5	62,50%	2	25,00%	1	12,50%
dio46	7	3	42,86%	3	42,86%	1	14,29%
dio47	8	3	37,50%	2	25,00%	3	37,50%

Tabella IV. Distribuzione di frequenza item Subscale anticipated discrimination

QOU

Il questionario è costituito da 50 item e valuta il grado di condivisione dei pazienti delle opinioni circa il disturbo di cui soffrono. Per quanto riguarda l'apprendimento di informazioni è stata fatta una valutazione del numero di risposte corrette ai seguenti 5 item (a scelta multipla):

N 44 - Le persone che hanno avuto disturbi mentali simili ai miei e che lavorano, se hanno un periodo di crisi devono portare un certificato di malattia; N 45 - Il Trattamento sanitario obbligatorio viene fatto quando una persona ha bisogno di essere curata, non se ne rende conto e rifiuta le cure, N 46 - Un TSO viene disposto per 7 giorni; N 47 - Un TSO viene disposto da due medici e dal sindaco; N 48 - Le persone che hanno disturbi mentali simili ai miei sono 1 su 100.

È rilevabile un certo grado di apprendimento che si riduce nel tempo per i gruppi S e E.

Dal grafico si evidenzia un maggiore impatto nel tempo per il gruppo Stigma rispetto al gruppo Educativo. Data l'esiguità del campione non è possibile trarre conclusioni, tuttavia considerata la rilevazione dei dati che in E è stata fatta immediatamente al termine dell'intervento educativo mentre per S alla fine dell'intervento totale, si può ipotizzare un maggiore impatto dell'intervento completo nella memorizzazione delle informazioni, mentre il gruppo E tende a tornare al valore iniziale.

La valutazione nel tempo delle definizioni di schizofrenia nell'item 50 e delle possibili cause del loro disturbo mentale negli item 3, 4, 5 da parte dei pazienti dei gruppi S e E non ha evidenziato differenze sostanziali fra le due condizioni. È rilevabile a livello qualitativo la maggiore conoscenza dei sintomi della

patologia, un numero maggiore di possibili cause considerate e una rivalutazione da parte di una paziente del gruppo E della incurabilità della schizofrenia in termini di possibilità di miglioramento. Gli studi di Mak et al. (2006) rilevano che nelle persone con diagnosi di schizofrenia, un migliore insight cognitivo e un'attribuzione interna di responsabilità delle cause del proprio disturbo sono associati significativamente con alti livelli di self-stigma. Gli autori suggeriscono un approccio educativo che riattribuisca la causalità ad una multi-fattorialità biologica, psico-sociale e ambientale per ridurre l'auto-stigmatizzazione. In questa ottica la considerazione di maggiori fattori causali costituisce un fattore utile nella direzione della riduzione dello stigma.

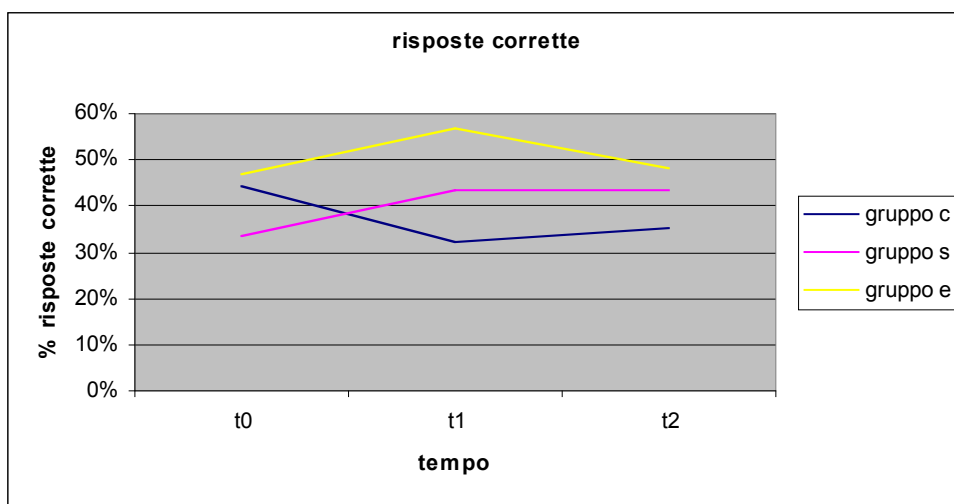


Figura 2. Percentuale di risposte corrette dei tre gruppi nei tre tempi

Per quanto riguarda le opinioni sui disturbi mentali è stata fatta una valutazione delle frequenze di risposta degli item dal 18 al 43 (escluso 38) sulle conseguenze psicosociali della schizofrenia.

In seguito sono descritti gli item dove si è rilevato un cambiamento di opinione nei tempi T1 e T2. Gli ambiti nei quali si osserva un mutamento di opinione riguardano la famiglia, le relazioni affettive, la prospettiva di miglioramento della salute mentale, il distanziamento sociale.

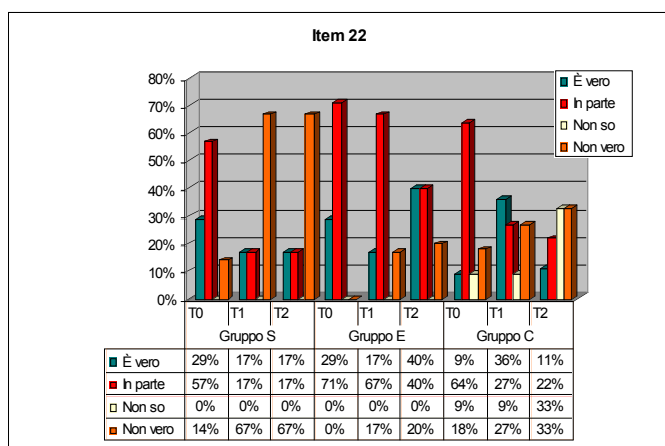


Figura 2. Percentuale di risposte corrette dei tre gruppi nei tre tempi

Item 22: *Le persone con disturbi simili ai miei sono un peso per la loro famiglia.*

Si nota una differenza nella distribuzione delle risposte del gruppo S tra T0, T1, T2 ($p=0,05$). Il gruppo S si sposta dal polo vero-vero in parte alla due scelte non vero o vero in parte. Il gruppo E non cambia idea, il gruppo C è diviso fra i due poli nel tempo.

Item 23: *Le persone con disturbi mentali simili ai miei sono accettate in famiglia.* I gruppi C e S si orientano nei tre tempi sul polo positivo di accettazione. Il gruppo S si differenzia per credere di essere accettato e di non essere un peso. Se si confermasse in ricerche ulteriori sarebbe un dato interessante del ruolo dell'intervento che si focalizza sulle abilità di comunicazione per fronteggiare lo stigma anche in famiglia.

23	Gruppo S			Gruppo E			Gruppo C		
	T0	T1	T2	T0	T1	T2	T0	T1	T2
È vero	29%	50%	50%	29%	50%	40%	18%	18%	0%
In parte	29%	50%	50%	57%	50%	40%	64%	36%	67%
Non so	14%	0%	0%	0%	0%	0%	9%	9%	11%
Non vero	29%	0%	0%	14%	0%	20%	9%	36%	22%
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Tabella Va. Tabelle della Frequenza percentuale del livello di accordo con le opinioni

Item 24: *La famiglia è un peso per le persone con disturbi mentali simili ai miei.* Il gruppo C è già orientato verso l'idea che non sia vero, mentre il gruppo E rimane sul versante positivo, ossia prevale l'opinione che sia un peso. Il gruppo S pur lievemente cambia idea verso il polo non è vero.

24	Gruppo S			Gruppo E			Gruppo C		
	T0	T1	T2	T0	T1	T2	T0	T1	T2
È vero	14%	17%	17%	29%	17%	20%	18%	27%	11%
In parte	29%	33%	50%	57%	17%	40%	27%	9%	0%
Non so	29%	0%	0%	0%	17%	0%	9%	27%	33%
Non vero	29%	50%	33%	14%	50%	40%	45%	36%	56%
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Tabella Vb. Tabelle della Frequenza percentuale del livello di accordo con le opinioni

Item 28: *È difficile per le persone con disturbi mentali simili ai miei avere una storia d'amore,* item 29 *È difficile sposarsi.* Le risposte sono simili nei due item. Il gruppo C propende per il non è vero e mantiene l'opinione, il gruppo E resta nel polo opposto condividendo l'opinione, il gruppo S rafforza la sua opinione sul versante non è vero oppure vero in parte.

28	Gruppo S			Gruppo E			Gruppo C		
	T0	T1	T2	T0	T1	T2	T0	T1	T2
È vero	14%	17%	17%	57%	50%	60%	27%	18%	22%
In parte	43%	17%	0%	29%	17%	20%	0%	0%	22%
Non so	0%	0%	0%	0%	17%	0%	18%	27%	11%
Non vero	43%	67%	83%	14%	17%	20%	55%	55%	44%
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Tabella Vc. Tabelle della Frequenza percentuale del livello di accordo con le opinioni

Item 25: *C'è poco da fare per le persone con disturbi mentali simili ai miei*. Il gruppo C è orientato verso non so, non è vero, il gruppo E si divide fra non è vero e vero in parte. Il gruppo S rafforza la sua opinione che non sia vero. Il gruppo S, pur partendo da una maggiore aspettativa positiva in partenza, mostra una stabilità a fronte di un intervento che può evidenziare diverse conseguenze negative dello stigma nella loro vita.

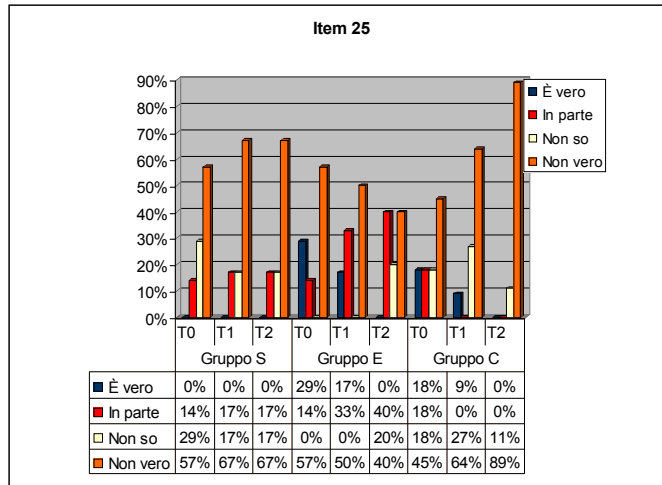


Figura 4. Item 25

Item 40: *Le persone con disturbi mentali simili ai miei sono tenute a distanza dagli altri*. Si nota una differenza nella distribuzione delle risposte del gruppo S tra T0, T1, T2 ($p=0,02$). Il gruppo C resta dell'opinione che le persone con un disturbo simile non siano tenute a distanza dagli altri. Il gruppo E passa dal credere principalmente che non sia vero al credere maggiormente che lo sia in parte o del tutto. Il gruppo S rinforza la risposta non è vero in T1 per poi dividersi nei due versanti in T2. Probabilmente gli interventi potrebbero aumentare la consapevolezza delle modalità di interazione con gli altri.

In conclusione sembra che il gruppo S abbia un'opinione di minor condivisione dello stigma in questi ambiti rinforzando la sua opinione o valutando la possibilità meno estrema. Resta da valutare quanto questo atteggiamento possa essere di aiuto nel fronteggiare alcune esperienze negative dello stigma.

RSE

La scala RSE misura l'autostima globale e comprende 10 item. Per la valutazione dei punteggi sono stati utilizzati i 4 punteggi della scala originale (Prezza, 1997). Gli item sono stati sommati ed individuato un punteggio totale. Questa scala è stata ampiamente usata con pazienti con gravi patologie psichiatriche.

I risultati nel tempo T0 sono medio-alti in tutti i gruppi. Il gruppo Stigma mostra un aumento non significativo del punteggio della scala in T1, che ritorna significativamente ($p=0,02$) ai valori precedenti in T2. L'esiguità del campione non consente una valutazione di questo dato.

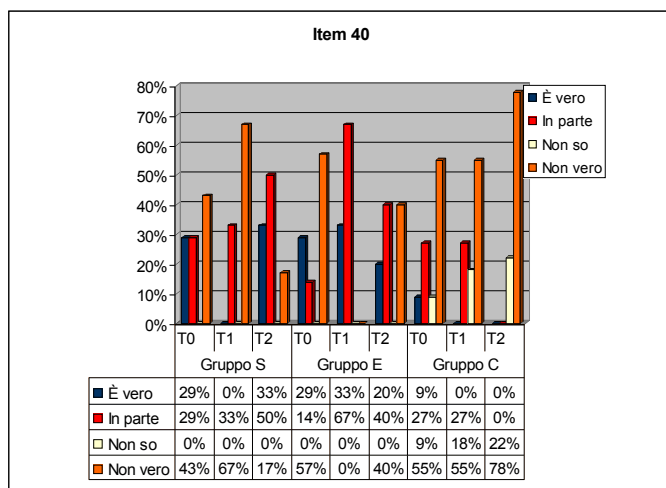


Figura 5. Item 25

Nello studio di Berge M et al. (2005) con 31 soggetti con diagnosi dello spettro psicotico è stata trovata una moderatamente forte correlazione fra maggiore stigma percepito e livello inferiore di autostima, diversamente da Link (2001) i cui studi trovano che lo stigma predica fortemente l'autostima nelle persone con gravi malattie mentali. Nello studio citato non si ritiene importante focalizzare il target dell'intervento sull'autostima, gli item dove l'autrice riscontra minore punteggio di autostima riguardano la sensazione di essere in grado di fare le cose bene come la maggior parte delle persone, sentirsi soddisfatti di se stessi e desiderio di avere maggiore rispetto di sé. Per queste ragioni si suggeriscono specifici interventi circa le abilità sociali per favorire le relazioni con gli altri e interventi che favoriscano la percezione del soggetto di appartenere alla comunità. In questa ottica si muove l'intervento progettato per il gruppo S.

		Gruppo C	Gruppo S	Gruppo E	TOTALE
RSE	T0	N (10) 29,40 ± 2,2	N (8) 29,0 ± 3,2	N (7) 25,5 ± 2,9	N (25) 28,2 ± 3,1
	T1	N (9) 29,11 ± 4,1	N (6) *32,0 ± 3,4	N (6) 25,0 ± 4,5	N (21) 28,7 ± 4,7
	T2	N (7) 30,5 ± 4,9	N (6) 28,8 ± 4,3	N (5) 27,4 ± 2,9	N (18) 29,11 ± 4,2

Tabella VI. Media dei punteggi totali al RSE

SRIS

La Self Report Insight Scale è uno strumento autocompilativo, comprende due parti, la prima si riferisce alla condizione in atto (Forma A) e la seconda ad una fase pregressa di malattia (Forma B). Ciascuna forma (8 domande) misura tre dimensioni: Insight Totale, Bisogno di cure e Consapevolezza malattia. Il soggetto valuta il suo grado di accordo con gli item, il range dei punteggi totali va da 0 a 16. Gli autori specificano che sono necessari ulteriori studi per accertare la sensibilità dello strumento al cambiamento e la capacità predittiva nei confronti dell'adesione al trattamento e degli esiti psicopatologici e sociali. In questo studio, durante la somministrazione ripetuta, si è rilevata nei soggetti in dimissione o in

remissione sintomatologia, la tendenza a ridurre l'adesione ad alcuni item: quando il paziente percepisce soggettivamente di stare meglio considera di avere minor bisogno di cure e visite mediche e questo nello strumento viene valutato come basso insight, allo stesso modo di chi non lo valuta necessario perché non consapevole della sua sintomatologia. In questo studio tutti i soggetti in dimissione hanno riportato valori più bassi a fronte della loro esplicitazione di un maggiore benessere percepito rispetto alla sintomatologia.

Diversamente dalle valutazioni fatte dalle interviste ai pazienti nelle quali è emerso individualmente un progressivo aumento della consapevolezza del disturbo, testimoniato anche dalla ricerca dei pazienti nei miei confronti per fare domande ed esprimere dubbi circa la loro diagnosi e dal resoconto degli psichiatri curanti che hanno ricevuto feedback in colloquio, i test non hanno rilevato cambiamenti significativi.

Si riporta per esemplificazione la tabella relativa all'Insight stato attuale. Il gruppo S che ha un maggiore punteggio alla Panss, ha un costante livello di insight inferiore agli altri due gruppi. Tuttavia, nello studio di De Risio (2000) si evince che il grado di consapevolezza di malattia nei pazienti con disturbo schizofrenico non è correlato con la gravità globale della sintomatologia. Gli autori notano invece alcune interessanti correlazioni fra alcuni sintomi e la consapevolezza di malattia in relazione sia ad episodi attuali sia del passato. I sintomi che sembrano maggiormente condizionare la riduzione della consapevolezza per l'attuale condizione di malattia sono rappresentati soprattutto dalle allucinazioni e dai deliri nella dimensione positiva e dalla compromissione attentiva in quella negativa (valutate in base alla SANS e alla BPRS). Nel presente studio i sintomi negativi e positivi sono stati valutati con la PANSS, il gruppo S e C vedono la riduzione della sintomatologia negativa e positiva nel tempo.

		Gruppo C	Gruppo S	Gruppo E	TOTALE
SRIS	T0	N (10) 11,10 ± 2,7	N (8) 9,0 ± 5,1	N (7) 12,43 ± 5,9	N (25) 10,8 ± 4,6
	T1	N (10) 10,10 ± 3,2	N (6) 9,6 ± 4,9	N (6) 11,17 ± 4,5	N (22) 10,2 ± 3,9
	T2	N (8) 8,38 ± 3,9	N (6) 9,3 ± 5,4	N (5) 10,8 ± 4,6	N (19) 9,3 ± 4,4

Tabella VII. Media dei punteggi totali al SRIS

SIBr

La SIBr è un scala di autovalutazione della assertività e delle interazioni sociali. La scala prevede due dimensioni, una considera il Disagio percepito e l'altra la Frequenza di emissione di comportamenti sociali. Lo strumento, auto-compilativo, è composto di 25 item per ogni forma e permette l'individuazione di un profilo e di un punteggio totale per le due dimensioni.

In questo lavoro ho osservato in particolare l'area del Disagio che è composta da diverse scale la cui somma permette di avere un punteggio di Assertività generale. Nella situazione di partenza i gruppi si differenziano per il grado di disagio percepito. Il gruppo C si colloca nella normalità, il gruppo E nella

fascia di alto disagio e il gruppo S a metà fra alto e normale disagio. Premesso che i cambiamenti non raggiungono la significatività, possiamo osservare in T1 e T2 che il gruppo C si colloca fra normale e basso disagio e in misura minore aumenta anche la percentuale di alto disagio. Nel gruppo E si riduce maggiormente la fascia di alto disagio verso la normalità. Entrambi i gruppi E e S nel tempo si distribuiscono nella fascia di alto e normale disagio. A livello individuale sono riscontrabili miglioramenti soprattutto nel gruppo E, la non omogeneità dei gruppi e l'esiguità dei campioni non permette confronti.

		T0	T1	T2
GRUPPO C	<=39	20,0%	40%	50%
	Tra 40 e 60	70,0%	40%	25%
	>60	10,0%	20%	25%
GRUPPO E	<=39	14,3%	17%	0%
	Tra 40 e 60	14,3%	50%	25%
	>60	71,4%	33%	50%
GRUPPO S	<=39	25,0%	17%	0%
	Tra 40 e 60	37,5%	50%	50%
	>60	37,5%	33%	50%

Tabella VII. Frequenza punteggi Assertività Generale scala Disagio

La riduzione della fascia di basso disagio nei gruppi E e S qualora fosse in futuro confermata da campioni più omogenei e rappresentativi potrebbe considerarsi l'esito dell'apprendimento di nuove informazioni e di una maggiore capacità di autovalutarsi nelle interazioni sociali (se a favore della normalità e non dell'alto disagio). In particolare si ipotizza che il gruppo S avendo ricevuto un intervento non solo educativo ma di training rispetto alle modalità di interazione sociale, sia più in grado di valutarci a fine intervento e si collochi in una fascia di punteggio maggiore.

L'area della Frequenza si riduce in modo non significativo in tutti e tre i gruppi.

COPE

Il Cope è uno strumento multidimensionale per la misurazione delle modalità di coping ovvero modalità di fronteggiamento mediante le quali gli individui rispondono a situazioni stressanti. Si compone di 60 item raggruppabili in 15 differenti sottoscale, che costituiscono ciascuna una specifica modalità di coping. Il Cope prevede la valutazione self-report, i soggetti devono indicare con quale frequenza attuano quel particolare processo di coping. Le possibili risposte si collocano su una scala a 4 punti. Per semplificazione sono stati utilizzati dei raggruppamenti in 5 fattori indicati per la nuova versione italiana (Sica, 2008): Sostegno sociale, Strategie di evitamento, Attitudine positiva, Orientamento al problema, Orientamento trascendente. Trattandosi di modalità abbastanza stabili del comportamento, non si ipotizza un cambiamento nell'utilizzo, ma la possibilità di utilizzarle in maniera meno rigida.

Per quanto riguarda le strategie che fanno riferimento al Sostegno sociale si rileva una riduzione nel gruppo E; le Strategie di evitamento si riducono solo in T1 nel gruppo S, l'Attitudine positiva aumenta nel

gruppo S e si riduce in E (per poi aumentare in T2), l'Orientamento al problema aumenta nel gruppo S in T1 e poi in T2 tendenzialmente in tutti i gruppi. Non sono possibili indicazioni in quanto i dati non sono significativi. Per quanto riguarda il gruppo E si rileva un aumento della sottoscala Reinterpretazione positiva e crescita (elaborare l'esperienza critica in termini positivi o di crescita umana) del fattore Atteggiamento positivo; nel gruppo S si ha una riduzione del Disimpegno mentale (distrarsi, sognare a occhi aperti, dormire più a lungo) del fattore Strategie di evitamento e un coerente aumento di Soppressione di attività interferenti (mettere da parte ogni altra attività per dedicarsi più efficacemente al problema) del fattore Orientamento al problema per il gruppo S.

	GRUPPO C			GRUPPO S			GRUPPO E		
	TO (10)	T1 (10)	T2 (8)	T0 (8)	T1 (6)	T2 (6)	TO (7)	T1 (6)	T2 (5)
OR. PROBLEMA	29,8	30,4	33,5	33,5	35,0	38,8	34,8	34,0	40,2
SOSTEGNO SOC.	29,8	30,2	31,6	29,7	28,8	30,1	35,7	32,1	32,8
EVITAMENTO	29,7	30,4	28,8	31,5	27,5	31,0	32,4	31,6	31,4
ATT. POSITIVA	30,6	31,8	30,1	32,3	33,3	38,5	37,5	33,6	40,0

Tabella IX. Medie di 4 fattori del COPE

Secondo gli studi di Sica et al. (2008) l'Attitudine positiva e l'Orientamento al problema sono strategie che sembrano proteggere dal disagio psicologico, al contrario di quelle di evitamento. Sembra inoltre che quando utilizzate nel processo di coping, il Sostegno sociale e l'Orientamento alla trascendenza non favoriscano da sole una condizione di benessere, forse perché favoriscono una certa passività.

Limiti e conclusioni

Come già esplicitato è necessario che i dati ottenuti siano ampliati su un campione adeguato di soggetti. Altri limiti consistono in valutazioni fatte unicamente con self-report, la mancanza di analisi di correlazione fra le scale per l'esiguità del campione e la non omogeneità dei gruppi.

Sarebbe interessante valutare nel tempo la sottoscala "anticipated discrimination" della DISC e utilizzare scale che misurino in modo specifico il self-stigma. Alcune di esse sono state validamente utilizzate in diversi studi. Una valutazione più accurata del grado di condivisione delle credenze circa il disturbo di cui soffrono e del livello di funzionamento sociale costituirebbe la base per una eventuale indicazione per l'intervento proposto.

Uno studio di Lysaker et al. (2008) ha analizzato il paradosso dell'insight ed ha individuato come lo stigma interiorizzato moderi l'associazione fra insight, funzionamento sociale, speranza e autostima nelle persone con diagnosi di schizofrenia. I risultati di questo studio evidenziano che:

- le persone con alto insight che condividono le credenze auto-stigmatizzanti hanno un basso livello di autostima e scarse relazioni interpersonali rispetto a quelle con alto insight che rifiutano lo stigma ossia non lo condividono;

- le persone con bassa consapevolezza che condividono lo stigma (anche se in misura minore rispetto al gruppo ad alto insight-moderato stigma) hanno maggiore autostima e speranza, ma non differiscono nel funzionamento sociale. Quindi sia l'accettazione dello stigma sia la mancanza di consapevolezza di malattia possono condurre all'isolamento sociale. Anche se non si può escludere che possa essere presente una componente neuro-cognitiva;

- il gruppo ad alto insight e stigma minimo ha significativamente meno difficoltà nel funzionamento sociale.

Alla luce di questi dati ritengo che il punto di forza di questo intervento sia di favorire un maggiore insight per una migliore aderenza alla terapia e allo stesso tempo di cercare di ridurre il self-stigma ossia la condivisione di certi stereotipi circa la malattia mentale per favorire il miglior funzionamento sociale. L'esperienza clinica sembra mostrare che nel gruppo Stigma le informazioni circa la malattia mentale si mantengono più a lungo rispetto al gruppo Educativo e che le opinioni circa le possibilità di miglioramento e il rapporto con gli altri si dirigano verso una maggiore aspettativa positiva. È probabile che la maggiore esemplificazione nelle simulate di situazioni possibili in vari ambiti abbia reso più articolate le aspettative, considerando esiti non necessariamente sempre negativi e una maggiore possibilità di gestione delle situazioni.

In conclusione, confido di avere presentato un progetto che ha rilevato un certo apprezzamento a livello clinico da parte dei pazienti, come illustrato in seguito, anche se gli strumenti di misura non specifici e l'esiguità dei soggetti non permettono di formulare ipotesi di efficacia.

Descrizione dell'intervento-pilota

L'intervento in seguito riportato è il primo gruppo pilota svolto per valutarne la fattibilità clinica, in seguito i successivi gruppi sono stati valutati con gli strumenti sopra descritti.

Il gruppo è composto da 8 pazienti con diagnosi di schizofrenia (età:34₊₉, scolarità:10₊₂). Cinque pazienti sono residenti in una Comunità psichiatrica ad alta e media protezione, tre frequentano un Centro diurno e in precedenza hanno avuto ricoveri in comunità protette.

Composizione del gruppo: Daria anni 22, Marcello anni 40, Romina anni 45, Mauro anni 48, Daniele anni 32, Sandra anni 28, Lucia anni 29, Simona anni 28 (i nomi sono inventati).

Il programma dell'intervento pilota è costituito da 13 incontri di gruppo con cadenza settimanale condotti congiuntamente da un'educatrice e da una psicologa. Gli incontri durano 1 ora e trenta minuti e si svolgono in cerchio insieme alle conduttrici.

Primo Incontro

Focus Group. L'obiettivo dell'incontro è una definizione di cosa sia il pregiudizio, verso quali persone si manifesti più comunemente e in quali ambiti. Innanzitutto si è cercato attraverso il focus group di creare un linguaggio comune al gruppo per quanto riguarda il concetto di pregiudizio. Si è scelto inoltre

di affrontare l'argomento partendo da un punto di vista più allargato considerando il pregiudizio un fenomeno di cui è oggetto non solo il paziente psichiatrico, ma un aspetto che riguarda la società nel suo complesso. Viene proposta una visione più ampia del problema affinché emerga dalle loro stesse riflessioni l'idea di essere parte della società, anche se quest'ultima può non essere corretta verso di loro e verso altre persone.

1) Che cosa significa per voi la parola pregiudizio?

Risposte:

- giudicare in modo negativo a causa della fragilità
- basarsi sulla prima impressione
- accuse, giudizi negativi di conoscenti
- razzismo ossia giudizi negativi verso alcune categorie di persone (ad esempio neri, cinesi, drogati, idee politiche diverse...)
- giudizi dati prima di conoscere le persone
- si parte già per colpire negativamente
- basarsi solo sull'esteriorità senza guardare l'interiorità
- idea fatta in fretta e incerta
- persone che non hanno informazioni corrette

Una delle conduttrici scrive sulla lavagna le domande, i partecipanti sono sollecitati a rispondere liberamente.

2) Secondo voi nella società chi sono le persone che maggiormente sono oggetto di pregiudizio?

Sono trascritte le risposte dalle quali si evince l'estensione dello stigma nella società.

Rispetto al tema della malattia mentale, dalle loro risposte emerge solo la descrizione di persone che commettono atti violenti e sono protagoniste dei mass media.

Si evidenzia come la televisione e i giornali con le loro notizie "sensazionali" contribuiscano a perpetuare il pregiudizio poichè riportano solo alcuni aspetti e trascurano altri che fanno meno notizia, ma sono più informativi per la popolazione riguardo a questo argomento. Poiché le politiche sociali per il momento non daranno risultati rapidi, è interessante riflettere su cosa può fare ciascuno per migliorare la situazione nella sua vita quotidiana. Il messaggio che viene rinforzato è il seguente: "È importante che noi stessi diamo informazioni corrette quando si presenta l'occasione e per farlo è necessario essere noi i primi a possederle".

3) Secondo voi in quali ambiti si manifesta il pregiudizio?

Le risposte hanno evidenziato la diffusione dello stigma nei vari ambiti di vita, compresi la famiglia ed i luoghi di cura psichiatrici.

Esperienze personali. Sono emersi soprattutto il self-stigma e l'emozione della vergogna. I pazienti temono di rivelare dove vivono e hanno una scarsa conoscenza ed accettazione della malattia.

Diversi membri del gruppo avvertono il pregiudizio quando conoscono nuove persone o incontrano conoscenti e devono rispondere a domande circa il loro vivere in comunità e le motivazioni. Alcuni di loro riferiscono di cercare di evitare questi incontri casuali quando ritornano a casa.

Un altro luogo di pregiudizio è la famiglia, ad esempio il padre di Daria non capiva l'importanza della sua cura farmacologica, arrivando a sconsigliarla.

Alcuni partecipanti manifestano il bisogno di differenziarsi da quelli che sono reputati "pazienti più gravi". Ad esempio Romina quando frequenta il Centro diurno si accorge di stare lontano da alcune persone, "magari perché mi sembrano malate più gravemente o perché mi sono arrivate delle informazioni su di loro e penso sia meglio stare per i fatti miei".

Secondo incontro

Focus Group. Le conduttrici esplicitano le ragioni della scelta di affrontare la malattia mentale come argomento dell'incontro. È importante la consapevolezza di quello che "ci succede" per essere in grado di affrontare situazioni di discriminazione. È utile essere consapevoli e avere informazioni corrette per essere in grado di rispondere e correggere le informazioni sbagliate degli altri. Un obiettivo è fornire strumenti per affrontare la malattia in modo attivo, partecipando alla cura, scegliendo delle strategie che aiutino a riconoscere e gestire meglio alcuni sintomi più manifesti.

1) In generale che cosa è per voi la malattia mentale?

Risposte:
<ul style="list-style-type: none">- disturbi che riguardano la psiche- parte di noi che ha sofferto- disturbo del cervello- disturbo del comportamento ossia compiere atti "fuori dalla norma"- ansia, panico- schizofrenia- non ragionare- depressione- paranoia- isolamento- dolore- reazione a un lutto- passaggio da forme più lievi di malattia a forme più gravi e viceversa- malattia ereditaria

I partecipanti conoscono alcuni nomi di malattia, ma non ne conoscono le caratteristiche specifiche. Una sola persona usa il termine schizofrenia. Viene più tollerata la parola depressione.

2) Secondo voi qual è il disturbo di cui soffrite? Provate a descriverlo, quali caratteristiche ha, come si manifesta?

Le descrizioni sono basate sulle loro percezioni.

3) Secondo voi quali sono i segni riconoscibili della malattia mentale ossia quelli più visibili agli altri dall'esterno?

Terzo e quarto incontro

Focus Group. L'obiettivo degli incontri è rendere consapevoli i partecipanti delle credenze presenti nella società circa la malattia mentale a partire dalle loro esperienze con il mondo esterno.

1) Secondo voi quali sono le credenze delle persone sulla malattia mentale ossia quali opinioni hanno al riguardo?

Risposte:

- malattia causata da demonio o fatture
- credere che i farmaci siano droghe
- essere considerati "pazzi"
- essere considerati pericolosi
- i mass media danno un'etichetta negativa
- considerarci persone inferiori a loro

Esperienze personali:

- racconto di Daria che è stata mandata dall'esorcista dai genitori che non sapevano riconoscere e accettare la malattia. Daria giustifica il loro comportamento attribuendolo alla loro fragilità e all'ignoranza rispetto al disturbo mentale.

- Simona riporta un episodio sgradevole avvenuto durante un'uscita serale, quando si è sentita incompresa da un amico dopo un suo responsabile rifiuto di bere alcolici, a causa della cura farmacologica che sta seguendo. L'opinione dell'amico era che i farmaci siano delle droghe e che bere l'avrebbe aiutata a stare meglio ed a non pensare; la paziente riconosce che tale posizione è dettata dall'ignoranza ma si trova in difficoltà e si sente non compresa e umiliata. Simona riferisce che durante il resto della serata non sapeva come reagire e provava rabbia e impotenza.

- Marcello specifica che bisogna valutare la persona che si ha davanti e che comunque è meglio stare a distanza e farsi i "fatti propri". Sottolineiamo come anche loro finiscano per condividere alcuni atteggiamenti discriminatori senza rendersene conto (essere considerati pericolosi era stato definito un pregiudizio anche da Marcello all'inizio dell'incontro).

- Lucia racconta un episodio nel quale è stata contenuta fisicamente con dei lacci durante un precedente ricovero in un reparto di psichiatria. Si tratta per lei di un'esperienza traumatica, non riesce a darsi una spiegazione circa le motivazioni di tale trattamento. Lucia muove delle accuse verso il tipo di cure ricevute, che caratterizza come atti di violenza. La paziente contesta i metodi di cura sperimentati in SPDC paragonandoli a quelli in uso in passato nei manicomi. In riferimento a ciò che pensano gli altri circa la malattia mentale, Lucia afferma di non sentirsi per nulla una persona debole, anzi "mi sento forte proprio perché sono qui". Lucia spiega al gruppo di sentirsi forte perché ha scelto di farsi aiutare, di non essersi arresa e di essersi impegnata per un percorso terapeutico.

L'ultimo intervento di Lucia è stata occasione di apertura di una discussione su cosa sia il manicomio per i pazienti. Si riscontra ambivalenza e confusione tra la consapevolezza di avere bisogno di cure e sostegno e la fatica di accettare di essere privati della libertà, sia fisica (dentro gli ospedali) sia psichica

(necessità degli altri). Dalla discussione emerge la consapevolezza che gli altri possono avere informazioni errate e l'inevitabilità di incorrere in esperienze di pregiudizio (accettazione). Il nuovo punto di vista che si vuole offrire è quello di equipaggiarsi per affrontare tali situazioni per tutelarsi e proteggere la propria autostima.

Quinto incontro

Intervento psicoeducativo. L'obiettivo è di fornire informazioni corrette, basate sulla ricerca scientifica aggiornata, circa la malattia mentale di cui soffrono e correggere le false credenze dei pazienti circa i sintomi, le possibili cause, la prognosi della schizofrenia e l'utilizzo dei farmaci. Lo scopo è di avere meno paura della malattia, dando una spiegazione ai sintomi e alle reazioni e processi mentali. Questo potrebbe favorire una maggiore autostima e diminuire il senso di vergogna nel confronto con gli altri.

Dopo la parte teorica i pazienti hanno chiesto ulteriori chiarimenti e sono emerse esperienze personali stimulate dagli argomenti proposti.

Le tematiche che hanno suscitato maggiore coinvolgimento e fatto emergere diverse esperienze personali hanno riguardato i farmaci, il concetto di guarigione e l'opportunità o meno di avere dei figli.

- Daria riferisce come siano stati pesanti per lei gli effetti collaterali dei farmaci in quanto molto visibili all'esterno e la difficoltà di relazionarsi con il mondo esterno. La paziente descrive inoltre la difficoltà dei propri genitori a capire l'importanza della cura e della sua prosecuzione quando i sintomi della malattia erano sotto controllo.

- Simona racconta di avere provato a sospendere l'uso di psicofarmaci senza il consiglio del medico, perché era molto ingrassata e per gli effetti collaterali. In seguito avendo avuto una brusca ricaduta, ha compreso l'importanza di seguire con costanza la cura, concordare con il medico eventuali modifiche o chiedere aiuto circa la possibilità di ridurre alcuni effetti collaterali. Simona fatica a riconoscere la differenza fra farmaci e droghe, considerandoli a volte come ambivalenti e di conseguenza screditando l'utilità della cura.

Le conduttrici evidenziano come non sia possibile dare garanzie in senso positivo o negativo sull'andamento della malattia mentale. Si cerca di incrementare il senso di potere interno e esterno percepito da pazienti. Per quanto riguarda le risorse interne percepite si sottolinea come di fronte ad eventuali crisi o ricadute sia utile riflettere sulle maggiori risorse di cui dispongono attualmente per fronteggiare le difficoltà e considerare che si ha già sperimentato che si può stare meglio, ricordando a se stessi il percorso già fatto. Per quanto riguarda le risorse esterne ai soggetti, viene rinforzata l'utilità dell'aver fiducia nell'équipe curante.

Durante la discussione due giovani pazienti manifestano il doloroso dubbio circa la possibilità di "trasmettere" la malattia ad un eventuale futuro figlio e chiedono alle conduttrici se sia meglio per loro non avere figli. Non essendo possibile dare una risposta è stata aperta una discussione. Sono state date

alcune informazioni attualmente conosciute rispetto ai fattori genetici, si è sottolineato la diversità di ogni caso dall'altro e la fondamentale importanza di una scelta consapevole, pensata e programmata, risultato di un'attenta riflessione di costi e benefici e del livello di salute della paziente.

Sesto incontro

Intervento psicoeducativo. Obiettivi: trasmissione di informazioni corrette e ampliamento delle conoscenze circa lo stigma e la discriminazione (correlati comportamentali come rifiuto, fuga, marginalizzazione, pressione, ecc.); introduzione della teoria dell'etichettamento e delle cause della stigmatizzazione.

Le conduttrici ribadiscono ai pazienti l'importanza di possedere informazioni corrette circa la propria malattia al fine di rendere più comprensibile ciò che accade loro ed essere maggiormente in grado di cogliere eventuali situazioni di crisi. Ampliare la gamma di informazioni circa le cause e le conseguenze dello stigma legato alla malattia mentale ha lo scopo di renderli più consapevoli e meno "disarmati" rispetto a ciò che possono sperimentare nel mondo esterno. I pazienti possono maturare la capacità di fornire informazioni corrette a chi non le possiede, tentando, quando possibile, di aprire un dialogo più costruttivo con l'altro, basandosi su argomentazioni concrete. Inoltre la capacità di spiegare i dettagli della patologia a chi li circonda, può contribuire a chiarire malintesi anche con le persone più vicine, ad esempio di fronte a critiche ingiustificate di pigrizia, a discorsi che fanno capo alla forza di volontà del paziente. Qualora ciò non fosse possibile, il paziente ha comunque la possibilità di valutare in modo più articolato ciò che gli sta accadendo nella relazione con l'altro, senza attribuirsi la responsabilità totale, come spesso accade. Lo scopo generale è quello di favorire la capacità di padroneggiamento di tali situazioni, per non subirle in modo passivo, alimentando il circolo vizioso che porta al progressivo ritiro dalle relazioni e rinuncia a propri scopi di vita.

Nel gruppo vengono discusse e condivise da tutti alcune conseguenze dell'autostigma quali l'isolamento, la rinuncia e le conseguenze negative sul piano emotivo.

Le conduttrici forniscono esempi concreti di stereotipi, pregiudizi e discriminazione, con esempi tratti da "Il primo libro sullo stigma" (2006):

- *Stigma pubblico.* Stereotipo: "Tutte le persone con malattie psichiatriche sono pericolose". Pregiudizio: "Condivido il giudizio che tutte le persone con malattia mentale sono pericolose e ho paura di loro"- Discriminazione: "Non voglio averle vicino, non ne assumo nella mia attività"
- *Selfstigma.* Stereotipo: "Tutte le persone con malattia mentale sono incompetenti". Pregiudizio: "Ho una malattia mentale quindi sono incompetente". Discriminazione: "Perché mai dovrei cercarmi un lavoro, sono inaffidabile".

Esperienze riportate dai partecipanti:

- Romina ribadisce come i mass media riportino solo informazioni sensazionali circa le persone con malattia mentale che commettono atti violenti e vorrebbe che ci fosse più informazione. Giustifica la diffidenza degli altri in quanto anche lei, in precedenza, non conoscendo questa realtà e basandosi sulle informazioni più diffuse, aveva opinioni sbagliate.

Si sottolinea l'importanza quindi di non isolarsi per permettere agli altri di conoscere persone che soffrono di un disturbo e magari cambiare idea, come può accadere a molte persone quando fanno esperienze nuove e acquisiscono informazioni che non si aspettavano in precedenza.

- Mauro racconta come la gente a volte manifesti commiserazione per le persone affette da malattia mentale, "dicono poverino", e come questo lo ferisca e lo faccia sentire "inferiore" agli altri.

L'argomento che ha suscitato maggiori discussioni riguarda il ruolo dei genitori, le reazioni sono state diverse:

- Romina si sente rassicurata dal fatto che i genitori non siano considerati in letteratura come all'origine dello sviluppo della malattia. È dispiaciuta del fatto che i propri genitori si sentano in colpa e si interrogano sui propri sbagli; riconosce alcuni loro errori perché "anche loro non sapevano come comportarsi", ma ritiene il loro supporto come fondamentale per il suo processo terapeutico. Nell'incontro successivo riferirà di avere utilizzato il materiale informativo fornito per affrontare l'argomento con i suoi genitori e di avere avuto una serena discussione con loro

- Simona è molto risentita, non è d'accordo, ritiene che i suoi genitori abbiano forti responsabilità.

- Una volta che le operatrici riconoscono la personale esperienza di sofferenza dei pazienti e ricordate alcune cose dette negli incontri precedenti, ad esempio l'ipotesi vulnerabilità-stress, Daria conferma l'ipotesi, autonomamente effettua un confronto con il fratello, il quale pur avendo sofferto per la stessa difficile situazione familiare non ha sviluppato il suo disturbo. Daria riflette sulla scelta del fratello di vivere da solo e ritiene di avere avuto rispetto a lui una fragilità di fondo che non le ha dato la possibilità di affrontare situazioni così stressanti e difficili.

- Simona ha l'opportunità di rivalutare la sua opinione e riporta alcuni esempi di altre persone da lei conosciute che nella loro storia hanno avuto traumi maggiori dei suoi e che poi non hanno sviluppato la schizofrenia. Nel corso dei successivi incontri Simona si mostrerà ambivalente rispetto a questa tematica in seguito all'andamento del rapporto con i genitori, l'emotività del momento carica di rabbia e delusione fa riemergere questi pensieri circa la loro responsabilità nelle sue ricadute. Senza entrare nel merito della questione si è cercato di rinforzarla, non potendo modificare certe dinamiche allo stato attuale, a trovare delle soluzioni per tutelarsi, valutando quando necessario se allontanarsi da situazioni troppo stressanti oppure valutare l'utilità di alcune competenze acquisite nel training di abilità sociali per affrontare piccole situazioni più semplici nel quotidiano.

Settimo incontro: introduzione al training di abilità sociali: aspetti motivazionali.

Il primo obiettivo è identificare quali conseguenze comporta la riduzione o l'eliminazione di alcuni segni di riconoscibilità dello stigma.

Le conduttrici scrivono sulla lavagna i vantaggi e gli svantaggi riportati dal gruppo.

Emerge una certa ambivalenza, da una parte fra il desiderio di modificare alcuni aspetti con tutti i vantaggi che ne conseguono, dall'altra una resistenza al cambiamento in funzione dei costi che questo comporta in termini di perdita della condizione abituale di persone con una "malattia mentale", come ad esempio la riduzione del supporto sociale e minori aspettative e richieste di autonomia e responsabilità nei loro confronti. Nel gruppo viene condiviso il senso di inferiorità e vergogna vissuto dai partecipanti e viene sottolineato come gli interventi siano stati pensati in risposta a queste difficoltà. Alcuni pazienti vivono con senso di vergogna la visibilità di alcuni sintomi o di alcuni effetti collaterali dei farmaci. Spesso temono che gli altri possano giudicarli negativamente per il fatto che soffrono di una malattia mentale, che devono utilizzare dei farmaci, che non sono in grado di mantenere un lavoro.

Il secondo obiettivo è identificare e favorire aspettative realistiche rispetto alle reazioni del mondo esterno ai loro tentativi di cambiamento.

Durante gli incontri precedenti e nell'attuale le conduttrici hanno più volte sottolineato che non esistono "ricette" che magicamente inducano gli altri a reagire verso se stessi nel modo desiderato, l'obiettivo è fare del proprio meglio per provare a modificare alcune situazioni che recano disagio, cambiando il proprio comportamento se ciò è opportuno. Quali i vantaggi? Le conduttrici invitano a riflettere su alcuni punti:

- reazioni positive inaspettate negli altri
- sentirsi bene con se stessi per avere avuto la forza di provare a cambiare atteggiamento
- tutelarsi quando è necessario
- riconoscere di avere fatto del nostro meglio e che non è un problema nostro
- avere più informazioni per valutare il nostro interesse verso alcune persone
- ridurre la delusione inevitabile conservando una maggiore autostima
- ampliare il contesto: pensare che il mondo che è più grande del luogo in cui viviamo e se con alcune persone non va bene e non possiamo farci nulla dobbiamo guardare altrove.

Il terzo scopo riguarda l'identificazione delle abilità sociali che permettono di fronteggiare meglio le situazioni stigmatizzanti.

All'inizio di tutti gli incontri di training viene fatta una discussione sull'utilità delle abilità trattate. Spesso alcuni pazienti riportano loro esperienze avvenute durante la settimana o affiorano ricordi rispetto a situazioni passate. Le conduttrici cercano di valorizzare non solo i risultati, quando ci sono, ma anche la capacità di riconoscere in alcune situazioni l'abilità da esercitare, ricordando l'esperienza del gruppo e alcune modalità utili d'interazione in quel frangente, anche se non vengono applicate.

Abilità 1 – salute e benessere

Collaborare con il medico rispetto alla terapia:

- a. Fare domande sui farmaci e su argomenti relativi alla propria salute.
- b. Segnalare gli effetti collaterali, condividere con il medico le scelte rispetto alla terapia farmacologica.
- c. Cosa fare se non si riesce a capire ciò che il medico sta dicendo.

Si è ritenuto utile affrontare questo tema nell’ottica di una riduzione dell’autopregiudizio tramite una partecipazione più attiva del paziente al proprio percorso terapeutico. Negli incontri precedenti si è discusso di sintomi della malattia, di effetti collaterali dei farmaci e di come purtroppo spesso ad essi sia legato il pregiudizio da parte delle persone. Tuttavia è possibile intervenire sia su alcuni sintomi, ad esempio una scarsa igiene personale o cura della persona, sia su alcuni effetti collaterali, ad esempio l’aumento di peso (alcuni suggerimenti pratici sono stati già forniti nella parte psicoeducativa).

Durante l’incontro è emersa l’ambivalenza rispetto all’uso dei farmaci e la difficoltà a considerarli diversi dalle droghe per ciò che riguarda effetti sul cervello e dipendenza. Emergono la paura di non poterne più fare a meno, fantasie di danno sul cervello o degli effetti collaterali, il sentirsi diversi dagli altri. L’intervento è stato mosso non tanto per attenuare la percezione dell’eteropregiudizio, in quanto gli psicofarmaci nella società non godono della stessa considerazione degli altri farmaci, quanto piuttosto verso l’autopregiudizio, al fine di sostenere l’autostima dei pazienti, che possono rivalutare il loro utilizzo non come indicatore di diversità e debolezza ma come attiva, consapevole e responsabile compliance alla propria cura.

Ottavo e nono incontro

Gli incontri sono centrati sull’acquisizione dell’Abilità 2 - “Strategie per uscire dall’isolamento sociale”

L’obiettivo della trattazione di questa abilità riguarda cosa i pazienti possono fare in prima persona per combattere l’isolamento sociale.

La prima tematica affrontata riguarda come allargare e migliorare i contatti sociali e le relazioni di sostegno. Alla luce dell’ipotesi di vulnerabilità allo stress esplicita nella fase psicoeducativa, si ritiene che il supporto sociale aumenti la capacità di sostenere i fattori e le situazioni stressanti.

Innanzitutto sono state poste ai partecipanti alcune domande al fine di renderli consapevoli circa le proprie preferenze verso attività e persone. Dai loro racconti è emersa la tendenza a rinunciare ai propri interessi per adeguarsi a quelli degli altri per evitare di rimanere soli.

Si analizzano i vantaggi dell’aumentare le relazioni sociali secondo i partecipanti.

In una seconda fase si aiutano i pazienti a trovare nuovi interessi e fare nuove conoscenze. La problematica che maggiormente pone delle difficoltà nei resoconti del gruppo riguarda l’opportunità o

meno, nelle prime fasi della conoscenza, di rivelare aspetti importanti di sé: il fatto di soffrire di una malattia mentale, di trovarsi in una comunità terapeutica, di stare seguendo una cura farmacologica, il fatto di non avere un lavoro e così via.

Le conduttrici hanno esplorato le aspettative dei partecipanti circa le conseguenze positive o negative di tre tipi di posizione: fornire subito questi dati importanti di se stessi, utilizzare un atteggiamento più vago, dando informazioni più generiche e meno personali, non dire nulla di sé. Si sottolinea come la scelta debba essere maturata da ciascuno in base alle circostanze, alla motivazione personale verso l'interlocutore e alla consapevolezza di quelli che per ciascuno sono costi o benefici della soluzione adottata. I partecipanti sono stati invitati a differenziare fra situazioni nelle quali è più utile per loro dare maggiori informazioni e altre nelle quali è meglio tutelarsi fornendone meno.

Ciascuno ha valutato quale sia la propria modalità utilizzata più frequentemente nell'interazione con gli altri e ha potuto riflettere sull'opportunità o meno di considerare, in alcune circostanze, anche comportamenti diversi da quelli abituali. Lo scopo è di rendersi consapevoli di vantaggi e svantaggi delle tre alternative decisionali, non sol per fare un bilancio in termini quantitativi, ma considerando anche il valore ossia il peso che ogni caratteristica individuata ha per ciascun paziente. Ogni aspetto positivo o negativo considerato può avere una valenza più o meno alta a seconda dei propri bisogni e desideri e a seconda della persona che si ha di fronte. La consapevolezza dei propri obiettivi e desideri nella comunicazione con l'altro e del peso soggettivo di possibili vantaggi e svantaggi della alternative possibili, sono alla base di una scelta ponderata e non dettata dall'impulso e dall'urgenza del momento.

1. Quando dico tutto aspetti positivi e negativi

Risposte Positivi	Risposte Negativi
-ricevere giudizi positivi, sentirsi accettati -ricevere aiuto e comprensione -suscitare curiosità intesa come sincero interesse verso se stessi -sentirsi sinceri -azione liberatoria, sfogarsi	-potrebbero giudicarci -potrebbero non capirci -essere investiti da domande, "potrebbero farci l'interrogatorio" (domande che richiedono un'autoapertura a cui non si è disposti)

2. Quando raccontiamo fatti generici aspetti positivi

Risposte Positivi	Risposte Negativi
-fanno domande (c'è interesse) -desiderio di conoscerci meglio	-sentirsi compatiti -non sentirsi a proprio agio -sentirsi in colpa perché si nasconde qualcosa -avere bisogno di sapere il parere dell'altro per avere delle conferme rispetto al suo giudizio -apprensione, paura di non essere capiti bene

3. Quando non diciamo nulla aspetti positivi

Risposte Positivi	Risposte Negativi
- non essere giudicati -essere presi in considerazione per quello che siamo -sentirsi più tranquilli -si evitano domande non gradite	-ci si sente in colpa verso se stessi (malattia come aspetto di cui ci si vergogna e rimprovero verso se stessi) -essere rimproverati dall'altro perché non abbiamo detto tutto

Decimo incontro

L'incontro è sempre centrato sull'acquisizione dell'abilità 2 "Strategie per uscire dall'isolamento sociale".

In questo incontro vengono proposti due role playing che riguardano l'interazione fra un paziente e un amico che viene rivisto dopo un periodo di lontananza. Vengono presentati due diversi atteggiamenti degli interlocutori nei confronti del paziente e due diverse modalità di interazione del soggetto protagonista. Tali sfumature sono oggetto della successiva discussione di gruppo.

Si è dato spazio alla tematica della delusione rispetto alla possibile reazione degli altri ai loro tentativi di comunicazione. È stata fatta una generalizzazione rispetto all'occorrere di tale esperienza di delusione fra tutte le persone al fine di non indurre una sensibilizzazione al tema del pregiudizio. Si è quindi proposta una riflessione sulle motivazioni che possono portare le persone ad allontanarsi da loro, al fine di ampliare il loro range di ipotesi che si focalizzano su pensieri di "personalizzazione" rispetto agli eventi (come se l'andamento della relazione dipendesse solo da loro) con conseguenti vissuti di inferiorità e vergogna.

Si apre una discussione di gruppo rispetto al modo di ognuno di approcciarsi agli altri.

Ad esempio, Simona riferisce quanto sia importante per lei capire subito e senza margine di dubbio se l'altro la stia accettando o meno e per questo rivela subito aspetti molto personali di se stessa, in particolare la malattia e il luogo in cui vive, per testare l'altro. Questo viene fatto senza una scelta ponderata di chi ha di fronte, dei tempi più opportuni di auto-apertura e del contesto. Le conduttrici inducono Simona a considerare anche altri aspetti come ad esempio chiedersi se anche a lei piace la persona che ha di fronte, se la accetta, se ha caratteristiche compatibili con i suoi valori e interessi.

Vengono descritte le difficoltà di apertura verso la società esterna in quanto realtà non protetta, come possono essere ad esempio quella residenziale o il Centro diurno.

Non vengono presi in considerazione solo i possibili esiti di alcune interazioni sociali ma anche le personali letture fatte dai pazienti. Letture che risultano spesso parziali. Spesso l'attenzione viene principalmente orientata verso i segnali di accettazione da parte dell'interlocutore, con conseguente defocalizzazione su altri aspetti che vengono trascurati.

Interventi rispetto alle possibili delusioni rispetto ai loro tentativi di avvicinamento agli altri:

- Allo scopo di evitare una sensibilizzazione verso le conseguenze negative della malattia mentale le conduttrici hanno focalizzato l'attenzione del gruppo sull'opportunità di pensare a se stessi non solo come persone che hanno una "malattia mentale" ma persone nella loro complessità. Sono condivise e validate le grandi difficoltà legate alla malattia mentale, tuttavia ricordare anche altri aspetti di sé, positivi o negativi che siano, evita l'adesione all'etichetta diagnostica con tutte le conseguenze

negative che questo comporta (adesione al ruolo di debole, malato, diverso, bassa autostima, scarso investimento nelle proprie risorse).

- Decentramento: l'esito di una relazione non è determinato solo dal paziente e dalla sua storia ma dall'incontro di entrambi i soggetti dell'interazione.
- Valorizzazione dei diritti assertivi: non è necessario subire la relazione ma è possibile, si ha il diritto di decidere in prima persona quale indirizzo darle.

Tecniche individuate per far fronte alle interazioni sociali e sostenere l'autostima:

- Viene suggerito un modo di parlare a se stessi più funzionale: viene stilato un elenco di frasi da ripetere a se stessi pensate dai partecipanti per sostenere la propria autostima nei momenti di delusione.
- Si suggerisce di valutare la situazione, l'ambiente in cui ci si trova e quale interlocutore si ha davanti, di prendersi il tempo necessario per valutare le motivazioni personali verso la persona che si ha di fronte e di considerare il comportamento dell'interlocutore (cosa racconta di sé, atteggiamento di apertura o chiusura, interesse).

Undicesimo incontro

L'incontro è centrato sull'acquisizione dell'abilità 2 "Strategie per uscire dall'isolamento sociale" e in particolare su due punti:

- a) Come uscire dall'isolamento in modo propositivo
- b) Chiedere chiarimenti in modo assertivo.

Vengono proposti due nuovi role-playing. Il primo ha l'obiettivo di sperimentare modalità di comunicazione che aiutino ad uscire dall'isolamento in modo propositivo. Viene simulata un'interazione nella quale il paziente contatta un amico per tentare di riallacciare i rapporti. I pazienti esprimono opinioni sull'interazione, lo stato emotivo dei due interlocutori, le modalità e i tempi di autoapertura reciproca, le risposte ricevute. Il secondo role playing ha lo scopo di trovare modalità di comunicazione che un favoriscano il confronto con un interlocutore senza ricorrere allo scontro. La scena riguarda un chiarimento circa la lontananza mantenuta da un amico per un lungo periodo di tempo in seguito al ricovero del paziente. I partecipanti riferiscono che spesso la loro reazione più comune in queste situazioni sia quella di accusa dell'altro e come questo sia infruttuoso e li investa di forti emozioni di rabbia, delusione e tristezza.

Dodicesimo incontro

L'incontro è centrato sull'acquisizione dell'abilità 3: "Come affrontare situazioni di discriminazione"

Tema dell'incontro: Rispondere alle critiche senza utilizzare reazioni passive o viceversa aggressive.

- Cosa succede se riceviamo una critica?

Risposte:

- ci si sente a disagio
- ci si sente non capiti
- ci si sente diversi
- si può essere inconsapevoli che ci dicono cose sbagliate (ossia ci si fa sopraffare perché non si è consapevoli che le critiche sono ingiuste)
- ci si sente colpiti in un aspetto critico di se stessi

Viene illustrata ai partecipanti la differenza fra risposte assertive, passive e aggressive.

Si utilizzano dei role playing mostrando, in seguito ad una critica dell'interlocutore, le tre modalità di risposta. Le scene vengono analizzate con i pazienti. Viene evidenziato lo stato emotivo iniziale del protagonista che ha appena ricevuto una critica e che è lo stesso per le tre soluzioni. Vengono poi presentate le alternative e discussi i conseguenti comportamentali ed emotivi. Alla fine il role playing "assertivo" viene fatto ripetere a coppie ai partecipanti.

Le conduttrici hanno ricordato che l'altra persona, come tutti, ha il diritto di rimanere della propria opinione e che non c'è garanzia dell'esito desiderato. Tuttavia sono stati illustrati i vantaggi dell'approccio assertivo anche rispetto ad una possibile delusione. Qualunque sia l'esito dell'interazione, l'altro potrebbe non accogliere il suo punto di vista, il paziente avrà comunque a disposizione una serie di informazioni utili per decidere quale andamento dare al rapporto con quella persona. Rispetto ai vissuti emotivi di delusione nei quali possono intercorrere si fa riferimento alle risorse interne ed esterne di cui i pazienti possono disporre e all'utilità di ampliare quanto possibile il contesto di riferimento per avere una rete su cui poter contare.

Tredicesimo incontro

L'incontro è centrato sempre sull'acquisizione dell'abilità 3: "Come affrontare situazioni di discriminazione"

Il Training delle abilità sociali si incentra sulle capacità:

- a. Imparare a dire no.
- b. Allontanarsi da situazioni stressanti.
- c. Esprimere sentimenti spiacevoli in una situazione di pregiudizio.

Le conduttrici illustrano ai partecipanti i vari ambiti in cui possono verificarsi episodi di discriminazione, avendo cura in particolare di fornire esempi concreti che possono accadere più frequentemente nella vita quotidiana dei pazienti.

Si apre una ampia discussione nella quale emergono numerose esperienze personali nelle quali i pazienti si sono sentiti oggetto di pregiudizio e discriminazione.

Ad esempio Daria racconta un episodio domestico di scontro con la madre e la sua reazione di ritiro passivo di fronte ad una critica posta in modo aggressivo.

A	B	C
Critica della madre		
Durante un pranzo la madre dice a D. con tono di rimprovero “guarda come mangi”	Non dovrebbe trattarmi così Poteva dirmi in modo educato di chiudere la bocca Non mi rispetta	rabbia impotente tristezza, delusione diventa silenziosa e cupa

Daria dice di non reagire in questi casi e di subire queste critiche in quanto ritiene inutile un confronto con la madre, temendo di peggiorare le cose, “lei è come un muro, non ha fatto un percorso come me”.

Daria alterna modalità passive di reazione e modalità aggressive. In entrambi i casi le emozioni provate sono di carattere negativo. Proviamo a immaginare gli esiti di un approccio “assertivo”:

a- la madre potrebbe inizialmente essere “spiazzata” da questo nuovo atteggiamento e questo potrebbe bloccare il conflitto in atto per un po’ di tempo, lasciando spazio a un successivo chiarimento.

b- la madre potrebbe essere piacevolmente sorpresa dal nuovo atteggiamento ed essere interessata ad un chiarimento immediato.

c- la madre non cambia atteggiamento ma Daria, avendo potuto esprimere come si sente e dato un suggerimento per migliorare la comunicazione fra loro, prova emozioni spiacevoli ma più tollerabili.

Daria fatica a riconoscere le emozioni che conseguono al suo atteggiamento passivo, negando che questo le procuri sentimenti negativi “lo faccio per quieto vivere”, salvo poi ammettere di avere scatti di rabbia improvvisi con la madre.

Imparare a dire no

Viene proposta una simulata nella quale il paziente può osservare un’interazione fra un paziente e un familiare che cerca di imporgli una decisione senza considerare il suo punto di vista.

Tecniche suggerite: riformulazione della richiesta in segno di ascolto, rifiuto con tono calmo e fermo, tecnica del disco rotto di fronte alle insistenze.

Discussione di gruppo sulle modalità comunicative usate dal paziente del role-playing e loro utilità sull’andamento dell’interazione.

Allontanarsi da situazioni stressanti

Viene sollecitata una discussione insieme alle conduttrici circa le circostanze in cui è meglio allontanarsi da situazioni stressanti, in cui non è possibile un confronto.

Esprimere sentimenti spiacevoli in una situazione di pregiudizio

È stato predisposto un role playing di un’interazione fra il paziente e un interlocutore che manifesta velatamente il pregiudizio che egli non sia in grado di svolgere un compito. Riteniamo utile considerare anche questo aspetto, che a volte inconsapevolmente può riguardare i familiari, i datori di lavoro oppure i membri stessi dell’équipe curante, che possono per praticità o distrazione sottovalutare il grado di

competenza e autonomia del paziente. In queste situazioni il paziente rischia di aderire all'immagine di sé come persona "debole, incapace", con vissuti di vergogna e risposte passive di accondiscendenza oppure viceversa reazioni aggressive che possono essere fraintese dall'interlocutore.

Bibliografia

- AILAS (2006). *Il primo libro dello stigma*. Giovanni Fioriti Editore, Roma.
- Angermeyer M.C., Schulze B., Reducing the stigma of schizophrenia: understanding the process and options for interventions. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 2001. 10 (1): 1-5
- Angermeyer MC., Schulze B., Lo stigma dal punto di vista di chi soffre di schizofrenia e delle loro famiglie. In: Asioli F, Bassi M., editors. *Lotta allo stigma*. Bologna: Editrice Compositori; 2000. pp. 29-47.
- Angermeyer MC., Matschinger H., The stereotype of schizophrenia and its impact on discrimination against people with schizophrenia: results from a representative survey in Germany, *Schizophrenia Bulletin*. 2004, 30 (4): 1049-1061.
- Arrindell W. (2004) SIB. *Valutazione del comportamento interpersonale e assertivo*. Trad. it. Nota L., Sanavio E., Sica C. Soresi S., Erickson, Trento.
- Bellack A. et al. (2003). *Social skills training per il trattamento della schizofrenia*. Guida pratica. Edizione italiana a cura di G. Nicolò. CSE, Torino.
- Berge M., Ranney M., Self-esteem and stigma among persons with schizophrenia: implications for mental health, *Care Management J.* 2005. 6 (3): 139-44.
- Birchwood M., Smith J. et al. A self report insight scale for psychosis. Reliability, validity and sensitivity to change. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1994. 89: 62-67.
- Buizza C., Bertocchi E., Rossi G., Pioli R. (2005). La percezione dello stigma dal punto di vista delle persone che soffrono di schizofrenia. *Psichiatria di Comunità*. 4: 37-45.
- Casacchia M., Roncone R. (1996). *Che cos'è la schizofrenia?* Masson, Milano.
- Corrigan P.W. Mental health stigma as social attribution: implication for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 2000. 7: 48-67
- Dell'Acqua P. (2005). *Fuori come va? Famiglie e persone con schizofrenia*, Editori Riuniti, Roma.
- Falloon Yan (1993), *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria*, Erickson, Trento.
- Gonzalez Torrez M.A. et al. Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus group. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* 2007. 42: 14-23.
- Hayward P., Bright J.A., Stigma and mental illness: a review and critique. *Journal of Mental Health*, 1997, 6: 345-354.

- Kay S.R., Opler L.A., Fiszbein A., Opler L.A. The Positive and Negative Syndrome Scale PANSS for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. 1987. 13: 261-276.
- Lyasek PH, Roe D., yanos P.T., Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophr. Bull.* 2007. 33 (1):192-199.
- Link B.G., Struening E.L. et al, Stigma as a barrier to recovery: the consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses, *Psychiatric Services*, 2001, 52: 1621-1626
- Link B.G., Struening E.L. et al. On describing and seeking to change the experience of stigma, *Psychiatric Rehabilitation Skills*. 2002, 6: 201-231.
- Link B., Stigma: many mechanisms require multifaceted responses. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*. 2001, 10 (1): 8-11.
- Magliano L., Fiorillo A. et al. Development and validation of a self-reported questionnaire on users' opinions about schizophrenia: a participatory research. *Int. Journal of Soc. Psych.*
- Penn D.L., Martin J., The stigma of severe mental illness: some potential solutions for a recalcitrant problem. *Psychiatr. Q.* 1998. 69: 235-247.
- Perkins D.O., Predictor of noncompliance in patients with schizophrenia. *J.Clin. Psychiatry*. 2002. 63: 1121-1128.
- Prezza M., Trombaccia F.R., Armento L. La Scala dell'Autostima di Rosenberg: traduzione e validazione italiana. *Bollettino di Psicologia Applicata*, 1997. 223: 35-44.
- Roncione R., Tozzini C., Mazza M., De Risio A., et al. Validazione della versione italiana della Self Report Insight Scale. *Epidemiol. Psichiatr. Soc.* 2003, 12:63-72.
- Sica C., Novara C., Dorz S., Sanavio E., Coping Orientation to Problems Experienced (COPE): traduzione e adattamento italiano, *Bollettino di Psicologia Applicata* 1997; 223: 25-34.
- Toniolo E., Grossi A. (2006). *Oltre lo stigma. Strategie di prevenzione in psichiatria*. CSE, Torino.
- WPA (2001). Ed italiana a cura di Casacchia M., Pioli R., Rossi G., *Schizofrenia e cittadinanza. Manuale operativo per la riduzione dello stigma e della discriminazione*. Il Pensiero Scientifico Editore.

Mariangela Lanfredi

Ricercatrice IRCCS S. Giovanni di Dio-FBF (Brescia)

Specializzata: Apc Verona, Training A. Ivaldi e C. Perdighe

e-mail: m_lan@libero.it