

PREGIUDIZIO E STIGMA *molti li praticano pochi li conoscono*

La parola stigma significa **marchio, impronta, segno distintivo, macchia.**

Per gli aspetti di salute mentale, il termine indica la **discriminazione basata sul pregiudizio** nei confronti della Persona malata.

Per un malato mentale lo stigma significa, ogni giorno, **esclusione, rifiuto, solitudine, sofferenza, vergogna.**

Il pre-giudizio o giudizio anticipato è una sorta di scorciatoia culturale per definire—in modo superficiale e frettoloso—realtà poco conosciute che si tende a qualificare in modo negativo.

E' fondato su idee errate, opinioni, credenze, supposizioni, paure che impediscono un giudizio passionato e razionale.

Pregiudizievole è ciò che reca danno, nuoce anche agli altri.

I più radicati e infondati pregiudizi sul malato mentale sono:

Pericolosità e incomprendibilità

Imprevedibilità

Incurabilità e Inguaribilità

Non consapevolezza del malato

Cause della malattia solo organiche

Cause della malattia solo Socio / Ambientali

Il pregiudizio nei confronti dei malati mentali ha radici che affondano nel tempo e si propagano ancora oggi in tutti i paesi, specie quelli progrediti e competitivi. Nasce e cresce su un terreno di false informazioni accettate in modo passivo e acritico. Le convinzioni alla base dello stigma sono sbagliate perché non riconoscono che persone sofferenti di disturbi mentali, se adeguatamente curate, possono conservare e/o recuperare capacità intellettive e razionali compatibili con una vita sociale attiva e produttiva. Lo stigma oltre ad essere un atteggiamento infondato, è il principale ostacolo alla cura poiché genera un circolo vizioso di malattia e pregiudizio. Il malato, in fuga dalla propria condizione per timore dello stigma, non riesce a migliorare e si isola, peggiorando il proprio stato di esclusione e rafforzando il pregiudizio stesso. La famiglia cede spesso alla svalutazione, ai sensi di colpa, alla vergogna, autoemarginandosi assieme al proprio congiunto .

La Legge 180 (e la 833 che pochi mesi dopo la recepisce) ha prodotto la più formidabile operazione “antistigma” realizzata nel campo della salute mentale: nei fatti sancisce il fallimento del modello “manicomiale” basato sul controllo sociale (disumano, incivile, inefficace se non infausto) e afferma implicitamente che il malato non è quel soggetto incurabile, pericoloso, inguaribile, imprevedibile, caratteristiche addossategli dalla L. 36/1904 * che istituisce i manicomi, sulle quali si sono consolidati pregiudizio e stigma (originato dalla paura del non conosciuto, dalla cultura della “Follia, dall’ immaginario collettivo)

Di fatto la 180 – portando la psichiatria all’interno dell’ospedale (SPDC)- ha conferito dignità alla malattia (e alla specialità) e, indicando l’avvio dei Servizi territoriali, ha restituito il diritto di cittadinanza al malato mentale. Non solo il diritto alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione - ma anche diritto alla socialità (nel senso più ampio: :relazione, affetti, amore) al lavoro, alla casa, anche se i processi sono davvero lenti e faticosi.

* (“pericoloso a sé e agli altri -incapace di intendere e volere –di pubblico scandalo”)

Oggi l'esperienza sul territorio e la ricerca riconoscono la multifattorialità, le con- cause delle malattie mentali e quindi i fattori di rischio e i fattori protettivi, aprendo infine la strada alla Psichiatria di Comunità .

Ogni conquista in questo campo è lenta e travagliata perché ostacolata da pregiudizi radicati, anche nelle stesse famiglie, da egoismi, dalla ritardata chiusura degli Ospedali Psichiatrici, dalla diffusa disapplicazione delle normative applicative quali i Progetti Obiettivi nazionali e regionali, riaccendendo periodicamente il dibattito tra politica e partitica, tra filosofia e ideologia, cultura e pregiudizio, imputando alla 180 tutte le carenze dei servizi, con periodiche proposte di modifica della legge e del T.S.O. piuttosto che di applicazione della normativa che regola i servizi e di pressione per dotarli di indispensabili risorse.

Se si inizia col riconoscere che il malato mentale è semplicemente una persona colpita da una malattia – come avviene per ogni malato e per qualsiasi malattia - dovrebbe essere spontaneo e immediato assumere un atteggiamento corretto e solidale nei suoi confronti. Ognuno di noi conosce ed apprezza malati mentali noti o famosi: Van Gogh, Dino Campana, John Nash (il matematico premio nobel), il pittore trevigiano Gino Rossi, oppure, tra gli attori, Vittorio Gassman e tanti altri.

Come per ogni altra, anche la malattia mentale conosce situazioni e andamenti diversi :secondo le diverse patologie psichiche, la gravità dei sintomi, le condizioni generali di salute, la capacità del paziente di reagire, la situazione familiare, gli eventi della vita, le circostanze ambientali e sociali, ecc..L'OMS rileva che su 100 pazienti psicotici 30% guarisce spontaneamente, 30% guarisce in seguito alle cure, 30% presenta sintomi persistenti controllati con le cure (guarigione sociale)e 10%, cronicizza con sintomi permanenti. E' solo quest'ultima fascia di malati che le associazioni e i cittadini conoscono. Gli altri, il 90%, proprio per timore dello stigma, nascondono accuratamente la patologia e non sono disponibili a testimoniare la propria guarigione.

Oggi, con gli strumenti di diagnosi e di cura disponibili (farmacologici, psicoterapici e sociali), è possibile aiutare il malato mentale a tollerare la sofferenza, a liberarsi dalla mortificazione dello sguardo e dell' atteggiamento della gente, a superare l' impotenza e l' inerzia imposte dallo stigma.

Abbattere lo Stigma è psicologicamente e culturalmente difficile essendo frutto di emozioni, credenze, fantasmi evocati dall'immaginario collettivo che, acriticamente assorbiti, hanno strutturato in tutti noi granitici PRE-GIUDIZI (giudizi anticipati).

Riteniamo che il lavoro più efficace per intaccare lo stigma sia intervenire nella quotidianità, riconoscendo nei fatti, incominciando delle famiglie e dai Servizi, il diritto ad essere e a sentirsi considerato un "malato normale" cui vanno riconosciuti i diritti e i doveri di ogni cittadino .

Non esiste una psichiatria che non parta dal paziente

Presupposto di ogni pratica medica è il rispetto della persona, della sua unicità e integrità, della sua dignità, in modo particolare nel caso del malato psichico, per la sua particolare condizione, la grande sofferenza e la fragilità. Ri-abilitare, nel significato etimologico, significa il recupero delle abilità e la reintegrazione nella dignità, nella stima, nel riconoscimento, nell'esercizio del diritto di cittadinanza.

Implicito in ogni processo di cura e obiettivo sempre presente deve essere l'esito, clinico e sociale, che nelle malattie mentali viene generalmente identificato come "miglioramento/ compensazione", piuttosto che "guarigione".

Cura e riabilitazione sono necessariamente un processo contestuale, integrato, dinamico, monitorato, verificato e negoziabile, per consentire la "conservazione" -prima ancor del recupero- delle abilità sociali, lavorative, abitative, di autonomia e di indipendenza della Persona.

E' essenziale che il Servizio si prenda cura della Persona prima che del sintomo, che elabori un progetto esistenziale condiviso, dedicando attenzione al recupero di Senso e di Valore della Persona, prestando la massima attenzione al funzionamento della Persona e alla qualità della sua vita e del contesto familiare. Non porta frutto occuparsi di una persona senza considerare il contesto socio- affettivo in cui vive!

L'elaborazione del progetto terapeutico personalizzato (PTP) richiede il lavoro coordinato di un' équipe "circolare"(non verticale) in cui ogni membro, collaborando a pari dignità, sia "titolare" di uno specifico aspetto e corresponsabile dell'evoluzione globale del malato, secondo il modello bio psico sociale. Il PTP deve prevedere progettualità a medio e a lungo termine, il consenso informato dell'utente consapevolmente coinvolto nel proprio processo di guarigione (contratto terapeutico), il ruolo attivo della famiglia (per giungere all'alleanza terapeutica), indicare un operatore di riferimento coordinatore del progetto (case management) .

Solo il lavoro di una équipe pluriprofessionale, integrata con tutti i soggetti corresponsabili o coinvolti, è in grado di formulare e gestire efficacemente progetti di comunità

Come in ogni progetto serio, sono fondamentali la definizione dei tempi, la continuità e la verifica. Troppo spesso i **tempi** dei percorsi riabilitativi si dilatano oltre ogni ragionevole durata, il progetto dopo le dimissioni è indefinito e incerto, concludendosi frequentemente con un ritorno in famiglia poco accompagnato e meno sostenuto. Nei cicli riabilitativo il **"dopo"** deve essere programmato, monitorato e valutato, la dimissione stabilita quando le persone ha maturato un modo diverso di vivere socialmente, una capacità nuova di relazionarsi, ha rimarginato la ferita a causa della quale si è allontanata dalla famiglia d'origine.

Il momento della **verifica** è molto importante per la persona, per la famiglia, per il Servizio, permette di valutare la coerenza del progetto, la qualità della gestione, l'efficacia del percorso. Da indicazioni per avanzare nel cammino della guarigione.

Qualora il paziente non riconosca la sua malattia, non sia consenziente o abbandoni il servizio, i responsabili devono esercitare una maggior responsabilità, individuando prassi e modalità di recupero senza giustificare ritardi e abbandoni.

Nessun processo di guarigione può avvenire senza l'adesione, la partecipazione e il convincimento di tutti i soggetti coinvolti, costituendo una solida alleanza terapeutica.

E' necessario quindi che la famiglia non sia lasciata al "fai da te" artigianale. E' evidente che l'abbandono, o quanto meno la mancanza di adeguato, significativo supporto formativo e psicoterapeutico alla famiglia sia di ostacolo al processo terapeutico del paziente.

- La famiglia deve essere considerata per ciò che effettivamente è: una risorsa; deve sentirsi accolta, presa in considerazione nelle sue difficoltà e nella sua sofferenza e sostenuta.
- I familiari devono essere guidati ad accettare la diversità, le aspirazioni, i desideri diversi dei propri congiunti: sempre più spesso i giovani rifiutano i modelli imposti dalla cultura dominante.
- Il contesto familiare può efficacemente essere educato a chiedere/accettare interventi alternativi a richieste assistenziali.
- Per ogni obiettivo individuato le persone possono essere aiutati ad osservare e registrare i propri cambiamenti al fine di migliorare la consapevolezza e la stima di sé;

Tutto ciò da sicurezza e sostegno alla famiglia e alla persona, stempera l' ansia, rende sopportabile l'incertezza quotidiana, conferma la speranza di non essere soli, apre prospettive creative e coraggiose. In queste condizioni le famiglie sono sicuramente meno conflittuali al loro interno e nel rapporto con i Servizi.

I Medici di Medicina Generale (MMG)

E' urgente ottenere il coinvolgimento dei medici di medicina generale con l'equipe psichiatrica territoriale, in quanto anello di congiunzione tra DSM, Distretto e utente e filtro del primo bisogno (espresso e non) di salute mentale. Rientrano nel ruolo la prevenzione, la presa in carico, il rapporto e l'informazione alla famiglia e infine l'integrazione socio-sanitaria. E' fondamentale il coinvolgimento nella rete dei servizi del MMG anche per il ruolo determinante che possono svolgere per individuare la persona con disagio, incoraggiarla all'incontro con lo psichiatra, e, quando il paziente non è consenziente e rifiuta di accedere ai Servizi proporre i primi incontri anche nel proprio studio.

La promozione della persona

Per promozione della persona si intende il processo che induce a migliorare le competenze personali, la capacità di fronteggiare situazioni e di autodeterminarsi.

Per promozione della salute si intende il processo che consente alle persone di esercitare un controllo sulla propria salute e di migliorarla.

La salute – intesa dall'OMS - non è dunque solo assenza di malattia e infermità, ma uno stato di completo benessere fisico, psichico, sociale, spirituale.

Dalla definizione dell'OMS si evidenzia una nuova attenzione al benessere in senso ampio, che include gli aspetti emotivi, sociali, fisici, culturali e spirituali della persona in relazione alla sua famiglia e al suo ambiente di vita. Pertanto la salute non è responsabilità del solo settore sanitario, né degli operatori professionali ma si pone all'interno degli stili di vita che portano al benessere, diventa responsabilità personale di ognuno. La responsabilità implica rispondere, dare conto del proprio comportamento; non ammette atteggiamenti di passività nei confronti dei curanti che hanno il compito di guarire.

Il coinvolgimento è responsabilità di entrambi i soggetti: cittadino e curante.

Il protagonismo dell'utente (promozione / valorizzazione) deve essere sostenuto attraverso l'inserimento nelle reti sociali, riconosciute come agenti biologici direttamente efficaci nella prevenzione , nella cura e nella guarigione. Le neuroscienze confermano che siamo biologicamente costituiti dalle nostre reti sociali poiché l'ambiente regola il funzionamento individuale agevolandolo oppure intralciandolo...

L' inserimento sociale (socialità-lavoro-abitare) concorre dunque contrastare il deterioramento generale, in particolare culturale e cognitivo, ridurre le recidive, evitare percorsi con tempi lunghi e indefiniti, ridurre la disabilità.

L'inserimento in gruppi, associazioni locali, attività formative, ovvero i legami di rete, concorrano ad arricchire la sfera affettivo- amicale- sociale e a migliorare le capacità relazionali, di pianificazione e di soluzione dei problemi e conseguentemente i rapporti con il contesto sociale di appartenenza.

Infine va riconosciuto il valore terapeutico e sociale del lavoro, in grado di restituire alla persona ruolo e dignità, riconoscimento sociale, autonomia economica, autostima, senso della vita .

Dal punto di vista etico, la salute ha duplice valore morale: è essenziale sia per la qualità della vita, sia per la vita stessa, ed è strumentale come preconditione della libertà.

Associazioni: collante di raccordo tra evoluzione e sviluppo etico

Associazioni e Servizi e possono concorrere insieme ad attivare le risorse e creare sinergie tra reti formali e informali indispensabili per garantire alla persona sostegno, partecipazione e integrazione (formazione, accesso alla casa, commesse pubbliche per attività lavorative, ecc.).

Luoghi privilegiati di partecipazione, condivisione, corresponsabilità sono il Consiglio di DSM e i Piani di Zona dei Servizi alla Persona e alla Comunità.

Adam Smith definiva, nella sua Teoria dei sentimenti morali, "l'importanza di avere il necessario per svolgere il proprio ruolo senza vergognarsi". Anzi, con dignità.

Nel 1976 il direttore generale dell'OMS, Hafdan Mahler propose all'Assemblea generale dell'OMS l'idea, utopica ma mobilitante, della salute per tutti nell'anno duemila, accompagnandola con un esplicito riferimento alle cause sociali delle malattie.

L'epidemiologo Michael Marmot (University College Londra; Commissione per i determinanti sociali della salute- OMS) ha definito le condizioni di carenza sociale come uno "status syndrome", basato su fattori materiali come la qualità del lavoro, l'affitto, il rischio, la discriminazione di genere e di razza, e anche non materiali: la dipendenza, la mancanza di controllo sulla propria vita, l'essere influenzati da comportamenti nocivi, la mancanza di gratificazione dal proprio lavoro, la mancanza di autostima.

Proposte

- Normalizzare **la malattia mentale, evitando campagne “speciali”** utilizzando, anche per essa, le stesse modalità e gli stessi canali usati per le altre malattie (giornata nazionale della salute mentale, pubblicità progresso, comunicazioni su raccolta fondi per la ricerca, interventi informativi sistematici e neutri sui media)
- **costruire eventi culturali non-stigmatizzanti**, proponendo i prodotti (teatro, pittura, poesia, musica...) degli artisti “diversi” insieme e all’interno di percorsi culturali di “normalità”
- **favorire la partecipazione attiva dell’utenza (pazienti, associazioni e familiari) ai processi decisionali e valutativi concernenti la propria salute e alla ricerca.** Ciò attribuisce riconoscimento all’ esperienza personale e stima alla persona, promuove la contrattualità dell’utente (oltre ad assicurare una maggiore aderenza ai bisogni dell’utenza, conferire coerenza e autorevolezza ed arricchire di esperienze il gruppo di lavoro).
- il **coinvolgimento diretto rappresenta** un ulteriore avanzamento nei rapporti di collaborazione e fiducia tra Servizi e utenti, attivando processi di condivisione di obiettivi e responsabilità, ponendosi in linea, peraltro, con le tendenze e le indicazioni internazionali
- tutelare il ruolo di **cittadinanza attiva** degli utenti/ pazienti e delle Associazioni dei familiari (**associazioni di utenti auto rappresentative**) è indispensabile per superare la delega, aumentare la consapevolezza e la competenza, ri-attivare le proprie risorse, in sintesi affrontare con successo lo stigma.
- ricercare la partecipazione ai gruppi psico-educazionali (previsti a supporto dei familiari) soprattutto delle famiglie meno attente e presenti nel progetto terapeutico del malato e proporre attività formative e informative mirate a ridurre lo stigma nella famiglia – che ne è vittima, ma insieme produttrice
- sostenere la conoscenza e diffusione dell’**amministrazione di sostegno**: è uno strumento “uguale” per le diverse forme del disagio e cancella - nella conoscenza diretta del paziente psichiatrico e della sua fragilità - paura e pregiudizio.