
COMING OUT PROUD

per eliminare lo stigma della malattia mentale

MANUALE

PER I FACILITATORI E I PARTECIPANTI AL PROGRAMMA

Patrick W. Corrigan and Robert K. Lundin



Traduzione a cura di
Giulia Reali
Paola Carozza

Revisione dell'editing
Lorenzo Benini

INTRODUZIONE ALL'EDIZIONE ITALIANA

Caro lettore:

Lo stigma della malattia mentale può fare più danni dei sintomi stessi. Quindi, gli “advocates” hanno escogitato modi innovativi per sconfiggerlo. Ecco il segreto: lo stigma non viene debellato dai medici che insegnano come i sintomi provengono dalla biologia o come i farmaci li trattano. No! Le persone con esperienza vissuta di malattia mentale sono le più adatte per abbattere lo stigma. Sono i legittimi titolari dei programmi di lotta allo stigma perché conoscono meglio i danni che provoca. Lo stigma si modifica quando le persone con esperienza vissuta rivelano le loro storie di guarigione.

Lo stigma induce anche vergogna. Pensa all'ironia terribilmente ingiusta che suscitano malattie mentali come la depressione e l'ansia. Come se non bastasse già affrontare il senso di tristezza e di perdita che questi disturbi provocano, le persone che ne sono colpite sono anche destinate a provare vergogna a causa dello stigma. Di conseguenza, tengono segreta la loro malattia mentale e dissimulano. Ma vivere nell'ombra e nascondersi può essere terribile per la propria salute e per il proprio benessere. Rivelare strategicamente la malattia mentale è, invece, un modo per affrontare questo senso di vergogna: Tale scelta, tuttavia, può essere rischiosa. Per chi crede che la rivelazione possa essere un'opzione giusta, ci sono sia costi che benefici nel raccontare la propria storia di malattia e di guarigione e modi strategici per farlo. Ma alla fine, solo l'individuo sa cosa funziona meglio nel proprio caso.

Circa dodici anni fa, ho lavorato con un piccolo gruppo di persone con esperienza vissuta per sviluppare il programma inizialmente chiamato *Coming Out Proud* e successivamente rinominato *Honest, Open, Proud* (HOP), un percorso di apprendimento guidato da pari. Da allora, il programma HOP è stato oggetto di ricerche approfondite, che dimostrano la sua efficacia nell'aiutare i partecipanti a decidere se e come rendere nota la propria malattia mentale. Sia chiaro: non credo che le persone coinvolte in questo programma debbano necessariamente raccontare agli altri la loro esperienza vissuta. La nostra ricerca mostra che circa un terzo dei partecipanti decide effettivamente di farlo e che la maggior parte di essi sperimenta una maggiore autostima e un maggior empowerment personale nel farlo.

“Anche se decido di non rivelare la mia esperienza di malattia, so che ora ho potere sulla mia storia e non devo tenerla segreta se non voglio. Non devo vergognarmi. Posso esserne

orgoglioso".

La malattia mentale, lo stigma e la rivelazione della propria esperienza vissuta sono eventi influenzati dalle diverse caratteristiche culturali delle società in cui si manifestano. Poiché HOP è stato originariamente sviluppato per un pubblico americano, è stato necessario adattarlo a persone provenienti da altri paesi (Paesi Bassi, Germania, Repubblica Ceca, Spagna e Cina), le quali, avendo punti di vista diversi sullo stigma e sul Coming Out dagli americani, che avevano sviluppato il programma HOP, hanno apportato ampi adeguamenti alla versione originaria. Gli adattamenti sono molto più che una semplice traduzione in una lingua diversa dall'inglese, in quanto richiedono un'attenta analisi da parte di individui con esperienza vissuta che appartengono ad un'altra cultura, non raffigurata dal programma HOP-America e per la quale l'approccio americano non ha senso. L'anno scorso, due italiane hanno ritenuto che HOP rappresentava un valore per il loro Paese, ma sono stati necessari ulteriori adattamenti del lavoro originario per renderlo comprensibile ai loro connazionali. Questo è il frutto della loro attività.

Il mio interesse per lo stigma proviene da diverse fonti. Sono psicologo, scienziato e professore, che si occupa di riabilitazione e recovery da più di 30 anni. L'ho fatto scrivendo più di 20 libri e 450 articoli di riviste peer-reviewed. Ma, forse la cosa più importante, sono una persona con esperienza vissuta. Mi è stato diagnosticato un disturbo bipolare, una depressione maggiore e un disturbo d'ansia generalizzato. So cosa significa precipitarsi nei reparti psichiatrici per acuti a causa della ricomparsa dei sintomi. So come ci si sente ad essere ricoverato in un reparto chiuso a chiave a causa della malattia mentale e quanta vergogna ho provato quando ho cercato di spiegare quello che mi era successo ai miei figli adolescenti. Lo stigma non è un'astrazione per me; è una dura realtà alla quale ho dedicato la mia difesa e la mia ricerca.

E così, plaudo al lavoro svolto nel tradurre la saggezza di HOP per un pubblico italiano. Insieme, compenseremo il danno dello stigma con la speranza della guarigione. Voi, persone con esperienza vissuta, siete gli eroi di questa battaglia. E spero che voi, cari lettori, traiate beneficio da questo lavoro e vi uniate a noi nella battaglia, con le modalità che vi sono più congeniali.

Patrick W. Corrigan

Illustre Professore di Psicologia

Istituto di Tecnologia dell'Illinois

PREFAZIONE

Molte persone che convivono con la malattia mentale, che la conoscono non solo a parole, ma l'hanno sperimentata sulla propria pelle, si trovano davanti a un dilemma ogni volta che si pongono le seguenti domande:

- A chi dovrei dire che ho una malattia mentale?
- Fino a che punto dovrei aprirmi?
- Dovrei raccontare tutta la mia terribile storia o solo alcune parti?
- Come mi devo comportare con le persone curiose che vogliono sapere di più?
- Come influirà la rivelazione sulla mia carriera?

Gli interrogativi elencati sono tutte questioni molto importanti, dato che le ripercussioni del *Coming Out* sono notevoli. La decisione di rivelare la propria malattia mentale — di DICHIARARSI— avrà impatto sulla propria vita in molti modi. Potrebbe essere in gioco la possibilità di trovare o di mantenere un lavoro, così come un posto dove vivere. I sentimenti di autostima e di valore personale potrebbero essere feriti.

La malattia mentale spesso colpisce come un serpente a due teste. Da un lato ci sono gli effetti dannosi dei sintomi, della sofferenza e delle disabilità; dall'altro lato, l'impatto altrettanto devastante dello stigma e l'angoscia derivante dall'esclusione sociale. Lo stigma si manifesta in diversi modi, tra cui due sono i più conosciuti e diffusi: lo stigma pubblico, definito come il pregiudizio e la discriminazione subiti da molti utenti, a causa degli stereotipi sulla malattia mentale, diffusi tra la popolazione generale; e il self-stigma (stigma autoriferito o stigma interno), descritto come il danno recato all'autostima quando un individuo con disabilità psichiatrica internalizza lo stigma pubblico. Molti decidono di nascondere la loro malattia per sfuggire alla condanna sociale o come modo per gestire lo stigma interno. Paradossalmente, invece, dichiararsi rispetto alla propria patologia può avere effetti benefici. Chi rivela il proprio personale percorso di ripresa di solito si sente più forte e soffre meno per lo stigma interno; anche chi coraggiosamente si

dichiara porta linfa vitale a tutte le iniziative che hanno la finalità di abbattere lo stigma pubblico. Perciò, il *Coming Out Proud* (dichiararsi orgogliosamente) è il presupposto per cancellare lo stigma a molti livelli. Ma ciò non è sufficiente. Noi dobbiamo anche garantire la possibilità che:

- Le persone con malattia mentale possano guarire e raggiungere lo stesso livello di obiettivi di chiunque altro.
- Il loro percorso di guarigione e di realizzazione sia completamente autodeterminato.
- La loro autodeterminazione aumenti attraverso l'acquisizione di maggiore potere personale (empowerment), riguadagnando il pieno controllo delle proprie vite e la dovuta influenza sulle comunità in cui vivono .

L'obiettivo non è solo ridurre stigma ma anche accrescere l' affermazione personale. Dichiararsi può essere un modo per raggiungere tale obiettivo e il manuale *Coming Out Proud*, programma inteso per guidare passo dopo passo le persone che sono indecise se rivelare o no la loro malattia mentale, è uno strumento utilizzabile in tal senso.

Un po' di storia

Coming Out Proud è nato come un capitolo sulla 'disclosure' (rivelazione) nel libro di Corrigan e Lundin *Don't Call Me Nuts: Coping with the Stigma of Mental Illness (DCMN)*, Recovery Press, Tinley Park, IL, 2001 (*Non chiamarmi matto: fronteggiare lo stigma della malattia mentale*). Corrigan e Lundin, un ricercatore e un utente rispettivamente, hanno costituito un team che ha unito le conoscenze di entrambi in un testo pratico (*DCMN*), destinato a promuovere il superamento dello stigma. Nel 2011, abbiamo estrapolato il capitolo dal libro rendendolo un programma autonomo con due obiettivi principali: cercare un gruppo di persone con malattia mentale che esaminasse la rilevanza e l'utilità del progetto, chiedendo loro, durante il processo, di testare le sue varie parti, e ottenere la collaborazione di partner da tutto il mondo. Il nostro intento era quello di costruire un programma con un certo grado di sensibilità e validità culturale.

Finora abbiamo ricevuto riscontri da persone con esperienza vissuta in Australia, Germania, Svizzera, Regno Unito e Stati Uniti.

Due regole per decidere di dichiararsi agli altri

Proponiamo due regole generali alla base di qualsiasi strategia per svelare la malattia mentale. La *Regola 1*, che chiameremo la *Regola del minimo rischio con la minima informazione*, suggerisce cautela. La verità può intrappolare a tal punto che una volta che ci si è dichiarati, è quasi impossibile tornare indietro. Secondo tale regola, poiché aprirsi e poi ritrattare è molto più difficile che mantenere la riservatezza, è buona norma mettere al corrente le persone della propria intimità con gradualità. Il motivo del perché la cautela sia importante e debba essere presa in considerazione è ben spiegato nella seguente affermazione:

“Ho detto ad alcune persone del circolo del mio disturbo maniaco-depressivo. E poi quel tipo ha assassinato le due guardie al Campidoglio. Ora, tutti i miei amici mi guardano con sospetto.”

Qualcuno potrebbe pensare che il soggetto dell'esempio non si troverebbe in questa situazione se avesse aspettato a dichiararsi. In conclusione, la *Regola 1* raccomanda prudenza, in generale, rispetto alla condivisione di informazioni così private.

Dall'altro lato, la *Regola 2*, che recita *Una decisione rinviata è un'opportunità persa*, suggerisce che la cautela potrebbe portare ad un rinvio non necessario della rivelazione. Ci saranno sempre persone ostili e ignoranti che ti attaccheranno dopo che ti sarai aperto sulla tua malattia mentale. Non fare in modo che esse ti impediscano di confidarti con chi invece ti vuole bene e ti sta vicino.

“E pensare che per tutto questo tempo ho avuto paura di dire ai miei compagni del gruppo di teatro che ero stato ricoverato per schizofrenia. Sono stati straordinariamente di supporto. Sono felice di essermi finalmente aperto perché ora siamo molto più in sintonia.”

Le regole suddette rappresentano entrambe dei validi e saggi punti di vista per orientare la difficile scelta di dichiararsi, ma sono palesemente in contrapposizione. Il motivo è che non ci sono risposte univoche alle domande poste all'inizio. Solo tu puoi sapere con certezza quale è la decisione giusta per te, valutare tutti i costi e i benefici delle diverse opzioni e decidere, infine, cosa fare.

Sul linguaggio

Questo manuale è diretto innanzi tutto a chi ha una malattia mentale. Pertanto, invece del linguaggio in terza persona, tipico della maggior parte dei manuali e dei programmi, noi, d'ora in poi, utilizzeremo un linguaggio in prima (io) e in seconda (tu) persona. Il manuale è scritto in tale stile perché dichiararsi è una decisione del tutto soggettiva. Tuttavia, con questo non intendiamo dire che le idee qui esposte siano irrilevanti per coloro che non hanno malattie mentali; anzi possono essere utili per chiunque cerchi di aiutare chi è in difficoltà rispetto alla scelta di dichiararsi. Familiari, operatori dei servizi e amici potrebbero adottare i principi e le pratiche qui esposte per sostenere altri a optare se aprirsi o meno e in che modo farlo. Ricorda però: la decisione definitiva spetta alla persona direttamente interessata.

Una seconda considerazione relativa al linguaggio: la comunità della salute mentale definisce in vari modi gli individui con malattia mentale. Noi aderiamo al concetto di linguaggio "*in prima persona*" che mette in primo piano la soggettività, rivolgendoci a chi ha una malattia mentale non come "*paziente*", "*schizofrenico*" o "*depresso*", ma mettendo l'accento sul fatto che il malato è, prima di tutto, una persona. Inoltre, abbiamo scelto l'espressione "*persone con malattia mentale*" piuttosto che "*persone con esperienza vissuta*", un modo di dire che, pur essendo molto popolare, non rispecchia la nostra convinzione che sia proprio la malattia a generare le preoccupazioni e i timori di rivelarsi e non volevamo che il lettore si discostasse da tale assunto.

Workbook

È stato prodotto anche un *Workbook* integrativo al manuale (*Coming Out Proud: To Eliminate the Stigma of Mental Illness – Workbook*), il quale riassume brevemente i punti chiave di ogni lezione e fornisce utili esercizi che aiutano i partecipanti a prendere decisioni e ad intraprendere azioni attinenti o correlate al *Coming Out*. Il *Workbook* (così come ulteriori copie di questo manuale) è disponibile gratuitamente nella versione italiana nella sezione “*Risorse*” del sito della Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale (SIRP) www.riabilitazionepsicosociale.it e nella versione originale in inglese nella pagina delle “*Resources*” del National Consortium on Stigma and Empowerment (www.ncse1.org).

Gli Autori

Patrick Corrigan, Dottore in Psicologia (Psy.D), è una persona con malattia mentale (depressione maggiore e disturbo d’ansia), professore emerito e responsabile per la ricerca al *College of Psychology Illinois Institute of Technology*, Chicago Illinois, USA. Robert Lundin è una persona con malattia mentale (disturbo schizoaffettivo) ed è *peer provider* nel team di Riabilitazione al DuPage County Behavioral Health Services, Wheaton, Illinois, USA.

SOMMARIO

Lezione 1. Considerare pro e contro della rivelazione....11

1. Ti identifichi come persona con malattia mentale?.....11
2. I segreti fanno parte della vita.....17
3. Considerare pro e contro della rivelazione20

Lezione 2. Ci sono diversi modi di dichiararsi.....32

1. I diversi modi di dichiararsi32
2. A chi potresti dichiararti45
3. Come gli altri potrebbero reagire alla tua rivelazione.....52

Lezione 3. Raccontare la tua storia.....55

1. Come raccontare la tua storia55
2. Il “*Coming Out Proud*” attraverso la solidarietà e il supporto tra pari69
3. Come è andata?74
4. Mettere insieme i pezzi76

Appendice I. Questo programma è stato di aiuto?.....77

Condurre il programma

Visto che viviamo in un mondo frenetico, abbiamo organizzato il programma *Coming Out Proud* in modo che possa essere realizzato in un tempo breve, in tre lezioni, ognuna delle quali richiede due ore. Il numero dei partecipanti ottimale è compreso tra quattro e otto, di cui uno o due dovrebbero avere un ruolo di facilitatori ed essere possibilmente persone con malattia mentale. Tutto ciò che serve è uno spazio adeguato, i manuali per i facilitatori e le fotocopie del *Workbook* per i partecipanti. Tutti i materiali si possono reperire gratuitamente nella sezione “*Risorse*” del sito della Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale (SIRP) www.riabilitazionepsicosociale.it e nella versione originale sulla pagina “*Resources*” del National Consortium on Stigma and Empowerment (www.ncse1.org).

Come iniziare ciascuna lezione

La prima cosa da fare all’inizio di ogni lezione è creare la giusta atmosfera. A tal fine, i facilitatori si presentano per primi dicendo i loro nomi, fornendo altre eventuali informazioni che vogliono scambiare col gruppo, girando per la stanza e chiedendo agli altri partecipanti di introdursi col proprio nome (il cognome o eventuali titoli non sono necessari, a meno che non sia la persona stessa a scegliere di condividerli). Dopo le presentazioni, i facilitatori dovrebbero illustrare l’obiettivo generale del programma *Coming Out Proud*, per esempio nel seguente modo:

“L’obiettivo di questa prima lezione è considerare i costi e i benefici della rivelazione ad alcune persone della propria esperienza di malattia mentale. Cercheremo anche di discutere le strategie per aprirsi nel modo più efficace, se doveste decidere di farlo.”

I facilitatori dovrebbero anche stabilire alcune regole di base, quali:

- Riservatezza: quello che viene detto nella stanza resterà nella stanza.
- Ogni opinione espressa è importante.
- Bisogna rispettarsi l’un l’altro.

e domandare al gruppo se ci sono altre regole di base che ritengano utili. Se sì, viene richiesto il consenso di tutti ad adottarle in forma stabile. Le presentazioni e le regole di base dovrebbero essere ripetute all'inizio di ogni lezione, cercando di creare un ambiente aperto, in cui le persone si sentano a proprio agio nel condividere opinioni e sentimenti, qualora decidano di farlo.

LEZIONE 1

Considerare pro e contro della rivelazione

PANORAMICA DELLA LEZIONE

Dichiararsi con orgoglio è la decisione giusta per alcuni, ma non per tutti.

Questa sezione è una guida per aiutare le persone a decidere quale sia la scelta più appropriata per loro. Affronteremo il processo decisionale in tre passaggi:

1. Discutiamo il rapporto tra il concetto di IDENTITA' e la malattia mentale, in modo da definire la tua identità.
2. Evidenziamo che i segreti fanno parte della vita di tutti e valutiamo se la tua esperienza di malattia mentale debba o non debba essere rivelata.
3. Ti aiutiamo a pesare i costi e i benefici del *Coming Out*, in modo che tu possa decidere se dichiararti oppure no.

1. Ti identifichi come persona con malattia mentale?

OBIETTIVI DI APPRENDIMENTO

- Alcuni non vogliono vedersi come persone con una malattia mentale, quindi:
 - Non definiscono se stessi attraverso le difficoltà causate dalla loro malattia.
 - Ritengono altri aspetti della loro vita più centrali nel determinare chi sono.
- Altri si indentificano chiaramente come persone con malattia mentale .

NEL WORKBOOK:

Il Foglio di Lavoro 1.1 fornisce un'elenco di "Alcune ragioni per cui le persone decidono di rivelare la propria malattia mentale."

Esaminiamo ora due diversi modi in cui una persona può rispondere alla domanda posta inizialmente: Ti identifichi come persona con malattia mentale?

Marie ha 32 anni, di cui più di una decina sono stati impiegati per lottare con la schizofrenia. Nonostante tale disabilità, le cose stanno andando bene: non ha avuto ricoveri negli ultimi cinque anni, ha un buon lavoro, tiene bene la propria casa ed ha un marito che la supporta. Secondo gli standard, lei ha sconfitto la sua malattia mentale. Eppure, Marie frequenta spesso gruppi di mutuo aiuto dove supporta pari che sono in difficoltà perché stanno affrontando le problematiche più acute del loro disturbo psichiatrico. È anche una dichiarata sostenitrice della lotta allo stigma e partecipa ad iniziative nazionali dove porta la sua testimonianza di persona con malattia mentale, oltraggiata dalle rappresentazioni offensive della disabilità che dilagano nella nostra società.

Marie è una persona che si identifica come “malata mentale”.

John Henry ha una storia molto simile a quella di Marie. Ha sofferto di schizofrenia da quando aveva 19 anni. Adesso ne ha 32, è sposato e ha un ottimo lavoro in uno studio legale. Non fa ricoveri da cinque anni e quasi nessuno al lavoro o nella sua cerchia di conoscenze sa della sua malattia. John Henry preferisce così. Non solo sceglie di non far sapere agli altri del suo passato, ma non si vede neanche come una persona con un disturbo psichiatrico. *“Sono un essere umano complesso e solo una piccola parte di me ha a che fare con la malattia mentale.”* **John Henry è una persona che non si identifica come “malato mentale”.**

Il focus della questione qui non è se le persone con malattia mentale debbano pubblicamente attribuirsi l’etichetta di malati mentali. Dichiarare apertamente la propria esperienza psichiatrica è una decisione complessa, che ognuno deve prendere per se stesso. Il proposito del programma *Coming Out Proud* è solo quello di far conoscere specifiche strategie, che aiuteranno a prendere la decisione di aprirsi, e di raccontare la

propria storia. L'argomento di discussione è come l'individuo risponde alla questione relativa all'auto-identificazione con la malattia: *“Sì o no! Vedo me stesso come malato mentale?”*. Nel nostro esempio, due persone con la stessa esperienza hanno un rapporto con se stessi e con il loro disturbo psichiatrico profondamente diverso. Marie pensa che esso costituisca una parte rilevante della sua identità. John Henry, invece, non lo ritiene centrale rispetto al suo essere. Esaminiamo più da vicino ognuno di questi due atteggiamenti.

Io non sono una persona con una malattia mentale !

Anche se ci sono molti altri gruppi nel mondo che sono oggetto di stigma, così come lo è quello delle persone con disabilità psichiatrica, alcuni obiettano che quest'ultimo costituisce una tipologia di gruppo con sostanziali differenze rispetto ad altre comunità stigmatizzate. Un esempio è rappresentato dagli Afroamericani, i quali vanno fieri del proprio patrimonio culturale, tanto che i leader neri incoraggiano i propri figli a difenderlo attivamente. Un modo vincente per sfidare uno stereotipo razziale consiste nel mostrare apertamente la propria storia e le proprie origini e nell'affermare con forza la propria appartenenza al gruppo stigmatizzato, *“Sono nero e ne sono orgoglioso!”* Più individui si identificano come neri e fanno conoscere al mondo le loro nobili origini, più velocemente il muro del pregiudizio è destinato a crollare.

Non è così per le persone con malattia mentale. Infatti, piuttosto che essere incoraggiate ad abbracciare la causa del loro gruppo e a sentirsi orgogliosamente appartenenti ad esso, vengono invece spinte ad allontanarsene dal sistema dei servizi di salute mentale. A conferma di ciò, i trattamenti, la riabilitazione e i programmi di supporto sono concepiti per aiutare chi ne è affetto a sconfiggere la malattia mentale, tanto che una delle accezioni del termine *recovery* è *“Non sono più malato mentale!”* Le persone aderenti a questa visione non scelgono di identificarsi come malati mentali.

Esaminiamo la questione da un altro punto di vista. L'identità è il modo in cui qualcuno parla di se stesso o se stessa e risponde alla domanda *“chi sono io?”* In merito, John Henry ha detto, *“Io sono un uomo, afroamericano, laureato, sposato, che lavora in uno*

studio legale e che ama la vita.” In nessuna parte di questa autodescrizione compare un’affermazione indentitaria (“*Io sono*”) che si riferisce alla malattia mentale.

Gli esperti affermano che l’identità di una persona si basa sulle esperienze di vita, delle quali alcune sono centrali rispetto al quesito “*chi sono io?*”, come ad esempio: la condizione lavorativa (“*sono un assistente legale*”), il grado di istruzione raggiunto (“*sono laureato*”), lo stato civile (“*sono sposato*”) e le attività ricreative (“*amo giocare a golf!*”). E’ altrettanto vero che spesso le esperienze negative non sono citate nel rispondere alla domanda “*chi sono io*”: tralasciare informazioni quali “*mi sono ritirato da scuola alle superiori*” oppure “*non sono riuscito a fare il servizio militare*” ne è un esempio. Allo stesso modo, coloro che non si immedesimano totalmente nel ruolo di malati mentali non riconoscono la loro esperienza della disabilità psichiatrica come basilare rispetto al loro senso di identità personale.

Io sono una persona con una malattia mentale!

Quanto affermato potrebbe far ritenere che escludere la malattia mentale dalla propria identità sia la soluzione migliore e che, quindi, John Henry, riguardo la propria esperienza di malattia mentale, adotta un atteggiamento migliore di Marie, che rimane aggrappata al suo passato, anziché voltare pagina e andare avanti con la propria vita. Ma qualcuno potrebbe obiettare che non sia saggio per le persone ignorare una parte importante di se stessi, sia che si tratti di esperienze positive sia che si tratti di esperienze negative. Mantenersi in contatto col proprio patrimonio personale è essenziale per comprendere la propria biografia, operazione necessaria, a sua volta, per fare cambiamenti di rotta rispetto agli obiettivi di vita.

L’appartenenza ad una minoranza, per esempio, è servita spesso per rinforzare l’auto-identificazione con la propria etnia. Circa 30 anni fa, la “*color blindness*” si era diffusa come strategia per affrontare le diversità razziali. Secondo questo punto di vista, il modo migliore di superare le differenze tra neri e bianchi era quello di ignorare le difformità del colore della pelle, del patrimonio culturale e della storia, alla luce della teoria secondo la quale siamo tutti uniti da un unico legame e solo ciò che ci accomuna dovrebbe essere

valorizzato. Sebbene inizialmente tale approccio sembrasse costruttivo, perché cercava di promuovere un ideale di mescolanza tra popoli, in realtà, esso produceva un'ulteriore iniquità, dato che alla fine prevalevano la cultura, la storia, la letteratura e l'arte del gruppo maggioritario, in questo caso di quello europeo, rispetto ai gruppi minoritari (africani, asiatici, etc). I sostenitori delle minoranze etniche ora riconoscono che il messaggio del “*color blind*” (cioè non tenere conto del colore della pelle) nella stessa misura in cui ha aiutato i gruppi razziali o etnici ad amalgamarsi da un lato, dall'altro li ha danneggiati, e quindi, oggi, incoraggiano a difendere con orgoglio il proprio patrimonio culturale. Tale approccio potrebbe dare una giustificazione a chi si identifica con la propria malattia mentale.

Ma aspetta un attimo. Abbiamo però obiettato, qualche riga sopra, che l'esperienza dello stigma della malattia mentale non è paragonabile a quella dello stigma dei gruppi etnici, perché, diversamente dalle persone di colore, quelle con malattia mentale sembrano non avere aspetti positivi che le definiscono. In effetti, è difficile che qualsiasi categoria di disabili accetti la propria disabilità, considerandola un punto di forza. A disconfermare, però, questo assunto ci pensò un programma televisivo americano, il “*60 Minutes News Magazine*” della rete CBS, che, qualche anno fa, mandò in onda un servizio sull'impianto cocleare, un apparecchio elettronico che, dopo essere stato inserito chirurgicamente, può migliorare radicalmente l'udito nelle persone sorde. Il lato interessante della storia non fu tanto l'entusiasmo dei genitori i cui figli avevano beneficiato dell'impianto, quanto piuttosto la rabbia dei membri della comunità dei sordi, i quali ritenevano che l'impianto cocleare li avrebbe privati della loro dignità. Sostenevano che essere sordi fosse un modo di essere altrettanto valido di quello, ad esempio, di essere neri e che la menomazione dell'udito non era un problema, poiché esiste un modo di comunicare (il linguaggio dei segni) che permette di utilizzare la completa gamma di espressioni. Adottare il linguaggio dei segni è parte di un patrimonio che ha lo stesso valore della musica o della storia afroamericana e, come tale, rappresenta l'elemento culturale che definisce positivamente tale gruppo.

Per quanto ne sappiamo, un simile movimento non si è ancora sviluppato nella comunità delle persone affette da malattia mentale. Pochi accettano che la disabilità psichiatrica

possa essere uno stile di vita alternativo, produttivo e degno di rispetto. Pochi credono che le medicine, alleviando le voci e i deliri, privino gli individui di una fondamentale caratteristica del loro modo di essere. Ciò nonostante, rimangono dei parallelismi tra la comunità dei sordi e quella delle persone con malattia mentale. Ci sono aspetti legati all'esperienza psichiatrica, tra cui la condivisione con i pari, che definiscono l'identità di chi la sta vivendo. Ammetterlo e riconoscerlo davanti al resto del mondo, può rafforzare l'autostima in modo significativo, può aiutare a definire ulteriormente il proprio ruolo nella società e può favorire il contatto con chi ha vissuto o sta vivendo un'esperienza simile, al fine di metterla in comune. E ciò può aiutare ad alleviare o superare i turbamenti legati allo stigma e alla discriminazione.

L'auto-identificazione non è una questione dicotomica, tipo 'sì o no'.

Potremmo erroneamente averci dato l'impressione che riconoscersi come malato mentale sia un processo semplice, come prendere una decisione secca del tipo 'o bianco o nero'. In realtà, ci sono molte sfumature. Gli individui, infatti, potrebbero immedesimarsi completamente con alcuni aspetti della malattia mentale (come, ad esempio, l'impatto devastante della depressione o gli effetti collaterali dei farmaci), ma non con altri (ad esempio, la rabbia nei confronti di un sistema di cura coercitivo). Inoltre, i modi in cui ci identifichiamo con la malattia mentale possono cambiare nel tempo, come è anche vero che essa può avere un significato diverso, a seconda che le disabilità psichiatriche siano ancora presenti o di quanto è più o meno recente l'esperienza dello stigma ad esse correlato.

2. I segreti fanno parte della vita

OBIETTIVI DI APPRENDIMENTO

- Tutti hanno dei segreti e li mantengono tali per varie ragioni.
- Non c'è niente di cui vergognarsi ad avere dei segreti; alcuni, però, se la prendono con se stessi perché *“tengono nascosta la loro malattia mentale”*.
- Molte convinzioni, che ci creiamo rispetto ai nostri segreti, sono all'origine della nostra sofferenza.
- Le nostre convinzioni, tuttavia, possono essere false.
- Possiamo mettere in discussione e superare le convinzioni che ci causano sofferenza.

NEL WORKBOOK:

Il Foglio di Lavoro 1.2, dal titolo *“Esercizio per cambiare i nostri atteggiamenti”*, fornisce strumenti per mettere in discussione alcuni tuoi atteggiamenti sulla malattia mentale che ti provocano sofferenza.

Come suggeriva la Regola 1 nella Prefazione - *Il minimo rischio con la minima informazione* - puoi scegliere di tenere segreta la tua disabilità. Diversamente dallo stigma sperimentato dalle persone di colore o con disabilità fisica, la malattia mentale solitamente non è visibile. Coloro che incontri tutti i giorni – dallo sconosciuto sul treno, al panettiere, al collega d'ufficio – non sanno se soffri di un disturbo psichiatrico. Ma se ti senti oppresso dallo stigma, devi decidere se rivelare pubblicamente la tua esperienza e, se sì, con chi farlo. Devi valutare non solo se dichiararti ti potrà dare dei benefici, ma anche se ti potrà danneggiare. Rivelare la propria malattia non è una scelta del tipo “o bianco o nero”, dato che essa è un'esperienza complessa. Devi determinare quanti e quali aspetti di questa esperienza vuoi svelare.

I segreti fanno parte della vita

Stabilire di aprirsi rispetto alla propria esperienza con la malattia mentale non è una scelta facile, spesso resa ancora più difficile dal senso di colpa che hai per il fatto di tenere un segreto: *“Forse sono una cattiva persona, se nascondo alcune cose di me”* e che non rende più semplice la tua decisione, per nulla. Infatti, potresti sentirti come un ‘lebbroso’, perché celi qualcosa di importante che ti riguarda. Tuttavia, potrebbe esserti di conforto sapere che la maggior parte degli adulti deve affrontare e gestire dei segreti. Ecco alcuni esempi:

- Persone che fanno fatica ad uscire allo scoperto: i gay e le lesbiche, i malati di AIDS, gli appartenenti a confessioni religiose non tradizionali.
- Familiari o amici in contatto con gruppi stigmatizzati e che scelgono di non dividerlo pubblicamente.
- Individui che fanno scelte di vita che non vogliono discutere con altri. Per esempio, chi fa un lavoro che potrebbe essere criticato o chi vive in un quartiere non considerato elegante o fumatori che lavorano con colleghi molto salutisti e che potrebbero non volere che i propri pari sappiano che loro fumano.

Si prova un certo sollievo a sapere che molti degli sconosciuti che incontri tutti i giorni – persone che tieni all’oscuro della tua malattia mentale – hanno, anche loro, dei segreti che tu non conosci. Non sei l’unico ad avere questo problema.

Nonostante tali rassicurazioni, potresti ancora avercela con te stesso per il tuo scheletro nell’armadio: *“Ci dev’essere qualcosa di sbagliato in me se devo nascondere la mia storia psichiatrica”*. Poiché tale atteggiamento può avere un effetto insidiosamente stressante su di te, si può adottare la strategia sintetizzata nel *Foglio di Lavoro 1.2* per superarlo.

Sono cinque i passaggi per cambiare le nostre attitudini e noi stessi. Per prima cosa, si inizia con una chiara descrizione dell'atteggiamento che ci causa sofferenza, usando la seguente formula:

Io devo essere _____ perché _____

“Io devo essere una cattiva persona, perché tengo segreta la mia malattia mentale.”

Se analizzi ulteriormente il tuo atteggiamento, sono due le convinzioni fondamentali che, in questo caso, attivano sentimenti negativi:

(1) *credere che le persone “normali” non abbiano segreti,*

(2) *pensare che avere una malattia mentale sia una cosa di cui vergognarsi.*

Per mettere in discussione queste due convinzioni, potresti, per prima cosa, chiedere ad altre persone se anche loro pensano che siano vere, oppure no. Probabilmente cambieresti i tuoi atteggiamenti che ti fanno soffrire, se scoprissi che le convinzioni sottostanti, in realtà, sono false. Allora, cominciamo col confutare la prima: *credere che le persone “normali” non abbiano segreti*. Per fare ciò, prova ad individuare alcuni interlocutori fidati per avere un loro parere - ad esempio, un gruppo di parrocchiani - e successivamente puoi consultare il tuo parroco, che reputeri affidabile e “uno che va dritto al punto”. Dal tuo gruppo di parrocchiani potresti scoprire che sei persone su sette ammettono di aver nascosto dei segreti nella loro vita. Poi, il tuo parroco ti confessa che anche lui ha mantenuto la riservatezza su alcuni aspetti molto intimi che lo riguardano. Sia il tuo parroco che i tuoi parrocchiani affermano che ci sono fondati motivi per mantenere il riserbo, come, ad esempio, il timore di ferire qualcuno se lo si rompe. Ma ti diranno anche che alcuni segreti non devono necessariamente essere sottaciuti. Dopo aver parlato con loro, capisci che le credenze che ti fanno soffrire (ad esempio: *le persone “normali” non hanno segreti*) non sono vere. Il passo finale è quello di tradurre le tue scoperte in una nuova attitudine, che contrasta la convinzione che ti fa soffrire. Ad esempio: *“Io non sono una cattiva persona perché ho dei segreti. Tutti li hanno.”*

Potresti scrivere questo motto su un bigliettino in modo da poterlo ricordare meglio. Poi, la prossima volta che ti capita di mettere in discussione la tua integrità per il fatto di tenere

nascosta la tua malattia mentale, rileggi il biglietto. Ricorda a te stesso che tutti hanno degli aspetti di sé non svelati e che non c'è nulla di sbagliato in questo, purché tu non mantenga il tuo segreto sulla base di convinzioni che, in realtà, potrebbero essere false. Utilizza il *Workbook*, in particolare l'esempio fornito da Alan (*Tabella 1.1*) e il *Foglio di Lavoro 1.2*, per vedere come la seconda convinzione: *è vergognoso avere una malattia mentale*, è stata messa in discussione e contraddetta.

3. Considerare pro e contro della rivelazione

OBIETTIVI DI APPRENDIMENTO

- Ci sono sia benefici che costi nel dichiararsi.
- Solo tu puoi valutarli e decidere se vale la pena dichiararsi.
- I costi e i benefici variano a seconda del contesto: ad esempio, con i colleghi di lavoro piuttosto che con i tuoi vicini.

NEL WORKBOOK:

Vengono fornite alcune tabelle per elencare i costi e i benefici nel rivelare o no la tua malattia mentale (vedi *Tabella 1.2* e *Tabella 1.3*).

Guarda anche la tabella compilata (*Tabella 1.4*), che mostra vantaggi e svantaggi a breve e a lungo termine per Alan, in merito alla sua rivelazione.

Il *Foglio di Lavoro 1.3*, “*Costi e benefici nel rivelare la mia malattia mentale*”, fornisce una griglia per elencare i costi e i benefici a breve e a lungo termine della rivelazione, in contesti diversi e con persone diverse. Tale strumento è stato pensato per aiutarti a prendere una decisione su come desideri procedere con la rivelazione.

Ci sono sia vantaggi che svantaggi nel rivelare la propria malattia mentale.

Esamina le storie di George e Susan.

- George non parla mai della sua malattia; non la rivela mai spontaneamente. Egli ha lavorato per anni come funzionario parlamentare, pur avendo frequenti episodi di depressione. Non ha mai detto una parola della sua depressione ai suoi figli, agli amici, ai colleghi o al suo capo. Perché George è così riservato? Ha un lavoro di alto livello

in cui mostrare anche solo un accenno di debolezza potrebbe essere fatale per la sua carriera. I suoi sintomi sono tollerabili, quindi va avanti in silenzio.

□ Susan, invece, vive in una residenza protetta con altre persone, affette anche loro da una malattia mentale, della quale si parla liberamente e apertamente. Rinforzata dal supporto del gruppo, Susan è attivamente incoraggiata a condividere la sua esperienza di schizofrenia. Poiché ha fatto passi da gigante nella gestione della sua malattia, è orgogliosa di quanto ha raggiunto e riceve apprezzamenti quando descrive il suo percorso di ripresa dal baratro della psicosi e della depressione.

Alcuni costi e benefici della rivelazione

Esistono diversi motivi per cui potresti scegliere di non rivelare la tua esperienza con la malattia mentale, i cosiddetti **costi** o **svantaggi**, ossia le ragioni per cui potresti pentirti di farlo. Dall'altro lato, esistono i **benefici** o **vantaggi** che potrai trarre dalla rivelazione. Alcuni costi e benefici sono riepilogati nella *Tabella 1.1*. Consideriamo prima i benefici, cioè i motivi per i quali far conoscere ad altri la tua disabilità psichiatrica potrebbe esserti d'aiuto.

<i>Tabella 1.1: Alcuni costi e benefici nel dichiarare la malattia mentale</i>	
Benefici	Costi
Non devi preoccuparti più di nascondere la tua malattia mentale.	Gli altri potrebbero criticare la tua malattia mentale o la tua rivelazione.
Puoi essere meno "condizionato" nelle tue attività e nei contatti quotidiani.	Gli altri potrebbero spettegolare su di te.
Gli altri potrebbero esprimere il loro apprezzamento nei tuoi confronti.	Gli altri potrebbero escluderti dagli eventi sociali.
Gli altri potrebbero avere esperienze simili.	Gli altri potrebbero escluderti da opportunità di lavoro, di alloggio o socializzanti.
Potresti trovare qualcuno che ti aiuti in futuro.	Potrebbe aumentare la preoccupazione di ciò che le persone pensano di te.
Potresti aumentare il tuo senso di potere personale.	Potresti temere che gli altri ti compatiscano.
Potresti diventare una testimonianza vivente contro lo stigma.	Le future ricadute potrebbero essere più stressanti, perché l'attenzione degli altri su di te sarà aumentata.
	I tuoi familiari potrebbero arrabbiarsi perché ti sei dichiarato.

I vantaggi del Coming Out Uno dei vantaggi della rivelazione è che *non dovrai più preoccuparti delle tue 'attività clandestine'*. Dal momento in cui gli altri sanno, il segreto non esiste più. Questo ti libera dal timore di dover mantenere riservati aspetti importanti di te e dalla rabbia che deriva dal dover nascondere una parte di te stesso. Dichiararti alle altre persone *ti aiuta a sentirti più libero nelle tue azioni quotidiane*. Per esempio:

“Caspita, mi preoccupavo che i ragazzi a lavoro scoprissero che uscivo prima per andare dallo psichiatra. Ora non è più un problema. Anzi, posso lamentarmi con loro di quanto odio aspettare il dottore, allo stesso modo in cui ci si lamenta dell’attesa dal dentista.”

Se una delle paure è quella di essere criticato o umiliato quando il tuo segreto uscirà allo scoperto, per contro, un piacevole beneficio della rivelazione potrebbe essere quello di *ricevere l'apprezzamento e il supporto degli altri*. Ad esempio:

“Oh mio Dio, Carolyn. Non sapevo che avessi problemi di depressione. Ti ammiro veramente per come riesci a cavartela.”

Si potrebbe essere positivamente colpiti dalla tua capacità di reagire e ammirarti per come affronti una preoccupazione o una sofferenza personale, a prescindere se si tratti o meno di una malattia mentale,

Potresti rimanere gradevolmente sorpreso rendendoti conto che *molti hanno difficoltà simili*. Spesso le persone che rivelano di avere problemi psichiatrici, si sentono rispondere: *“anch'io.”* Dato che oltre il 20% della popolazione ha a che fare con un qualche tipo di malattia mentale in un qualsiasi momento della sua vita (e l'8% della popolazione soffre di malattie mentali gravi come la schizofrenia o il disturbo bipolare), c'è una certa probabilità che tu ti senta rispondere *“anch'io”* quando racconti la tua esperienza.

Come risultato della rivelazione, quindi, potresti fare nuove amicizie con chi ha un'analogha condizione e magari potrà essere disponibile ad aiutarti in futuro.

“Betty mi ha detto che anche lei a volte si sente depressa. Questo mi è stato davvero di aiuto. Quando mi sono sentita di nuovo un po' triste a

lavoro, ho fatto un salto nel suo ufficio e abbiamo parlato. È riuscita a dirmi proprio quello di cui avevo bisogno per superare quella brutta giornata.”

Aprierti sulla tua esperienza di malattia mentale spesso è il primo passo per trovare un'intera rete di supporto fatta di individui che si trovano o si sono trovati nella tua stessa situazione. I gruppi di auto-aiuto offrono un contesto dove puoi rivelare i tuoi segreti. Sono posti dove le persone con malattia mentale possono trovare anime affini, non preoccuparsi di dichiararsi malate e ottenere supporto. In alternativa, trovare un piccolo gruppo di amici con cui puoi condividere i tuoi problemi può essere altrettanto liberatorio.

Mantenere segreta la malattia mentale può alimentare un sentimento di vergogna.

Raccontare la tua storia promuove un senso di potere personale, che è l'opposto dell'essere vittima della vergogna.

“Sono rimasto sorpreso quando ho raccontato al gruppo di lettura la mia esperienza con il disturbo bipolare. Non mi sentivo più l'agnellino del gruppo. Avevo qualcosa da dire, li ho guardati negli occhi e l'ho detto.”

Questo senso di potere sulla tua vita è un passo importante verso il superamento dello stigma.

Infine, rivelare il tuo segreto, in realtà, ***sfida molti atteggiamenti stigmatizzanti che gli altri hanno rispetto alla malattia mentale***. Sei una testimonianza vivente contro i tanti miti infondati, detti e non detti, sulla disabilità psichiatrica.

“È stato un tale insegnamento lavorare accanto a Jim. Pensavo che i pazienti psichiatrici fossero tutti pericolosi e non fossero mai in grado di lavorare. Jim, invece, era il miglior commesso del negozio e anche uno degli uomini più cortesi che abbia mai incontrato.”

Gli svantaggi del Coming Out. Sebbene ci siano molti benefici nel rivelare la tua esperienza, devi considerare anche i costi di tale opzione, ossia i motivi per cui al momento decidi di non dichiararti. Sono anch'essi elencati nella *Tabella 1.1* e devono essere attentamente considerati, in modo che rivelare il tuo segreto non finisca per

danneggiarti. Un ampio gruppo di motivi per cui potresti scegliere di non aprirti riguarda le reazioni da parte degli altri. ***Alcune persone potrebbero criticarti per aver raccontato la tua esperienza.*** Probabilmente, hanno delle paure relative alle malattie mentali o sono a disagio davanti a chi è stato ricoverato in un reparto psichiatrico. Potrebbero rivolgere queste emozioni contro di te. Altre, invece, potrebbero essere infastidite perché hai fatto valere il tuo diritto a parlare.

“Sono stufo di tutta questa gente che si sente vittima e si lamenta. Neri, latini, tizi sulla sedia a rotelle, e ora anche Sid, perché è malato di mente. Perché devo angosciarmi per loro?”

Inoltre, chi è venuto a conoscenza della tua rivelazione potrebbe iniziare a parlare di te. Il pettegolezzo è la rovina di uffici e quartieri. Esternare la tua esperienza con la depressione, con gli ospedali o con i farmaci può diventare materia di dicerie. ***Qualcuno comincerà ad evitarti in occasione di eventi sociali, dopo aver sentito la tua storia.*** Potrebbe avere idee grette riguardo alle persone con malattia mentale, perché magari crede che siano pericolose e pensa di doversi proteggere. Qualcun altro potrebbe ***effettivamente escluderti da opportunità di lavoro o abitative.*** Un datore di lavoro potrebbe impedirti di accedere ad una buona occupazione a causa della sua ostilità nei tuoi confronti: *“Non ho intenzione di prendere uno svitato nella mia squadra”,* oppure a causa di un atteggiamento eccessivamente protettivo: *“Lo avrei promosso mettendolo nel turno di giorno, ma non credo che possa reggere”.*

I costi della rivelazione non riguardano solo la reazione del contesto. Anche tu potresti avere difficoltà emotive per gli effetti di tale decisione e ***preoccuparti di ciò che pensano gli altri, poiché hai svelato il tuo segreto.*** Potresti iniziare a chiederti cosa intendano le persone quando ti chiedono: *“Come stai?”* o quando dicono: *“Non posso pranzare con te.”* Oppure potresti temere di essere compatito:

“È stato abbastanza difficile dover tenere segreta la mia storia. Ma l'ho detto a un paio di amici del bar che frequento ed hanno assunto un atteggiamento paternalistico. Non stressarti, caro. Non lavorare troppo, amico.’ Avrei preferito che mi avessero deriso, piuttosto.”

Alcuni che si dichiarano potrebbero trovarsi più in difficoltà in futuro, quando avranno delle ricadute, contingenze in cui potrebbero essere più impensieriti da cosa pensano i colleghi, i vicini o gli amici, che per loro stessi.

Infine, altri potrebbero subire la rabbia dei familiari per aver rivelato la propria malattia mentale.

“Non volevo che tutti sapessero che sei stato ricoverato in ospedale. Ora tutti i colleghi della falegnameria mi sfottono perché ho un figlio ‘psicopatico’.”

Purtroppo, anche le famiglie possono essere contaminate dallo stigma e patire le ricadute spiacevoli della tua decisione di dichiararti.

L'impatto della rivelazione nelle grandi città rispetto ai piccoli paesi. La dimensione della tua comunità è un aspetto che deve essere considerato nel momento di optare se rivelare o no la tua esperienza. È abbastanza facile essere anonimi in una grande città. C'è del vero nello stereotipo dei vicini che non si conoscono o dei cittadini che non si preoccupano degli affari altrui nelle grandi aree metropolitane. Al contrario, nelle piccole città o nelle zone di campagna le notizie si diffondono velocemente, in virtù della ristretta rete sociale e di una conoscenza reciproca di lunga data tra gli abitanti. In tali contesti urbani di modeste dimensioni, una nuova notizia tende ad avere un grande impatto e a diffondersi rapidamente ovunque. Raccontare la tua storia in una metropoli avrà un effetto minore rispetto a quello provocato in un piccolo paese. È necessario, quindi, considerare come le informazioni potrebbero circolare, quando si decide se dichiararsi o meno.

Questo fenomeno non si limita alle comunità urbane e rurali. Anche se lavori in una grande città le notizie si trasmettono rapidamente nel luogo di lavoro, in parrocchia o in qualsiasi piccolo gruppo sociale, i cui membri si conoscono a vicenda. Così come per un paese rispetto ad una metropoli, le informazioni sulla tua malattia mentale possono diffondersi molto più rapidamente in una piccola impresa, come il *"Ristorante all'Angolo"*, rispetto ad una grande fabbrica o ad una grande azienda. Prendiamo ad esempio Ruth, che lavora per uno stabilimento di produzione di telefoni che ha 2.000

dipendenti. Finché le sue quote di produzione vengono rispettate e le sue assenze sono mantenute entro i livelli consentiti, i suoi problemi di salute personale non desteranno preoccupazione per l'amministrazione della società. Janice, invece, lavora come cameriera in un piccolo ristorante, con non più di 12 dipendenti. In un contesto così ristretto, il suo comportamento viene immediatamente notato, tanto che sia i colleghi che il capo si accorgono subito dei suoi cambiamenti di umore e delle frequenti assenze.

Valutare i costi e i benefici della rivelazione

Solo tu puoi stabilire che peso avranno i vari costi e benefici sulla tua decisione di dichiararti. Il *Foglio di Lavoro* su *Costi e benefici nel rivelare la mia malattia mentale (Foglio di Lavoro 1.3)* nel *Workbook* è uno strumento per aiutarti a fare tale scelta. Ma prima ti consigliamo di considerare altri aspetti relativi alla valutazione dei costi e dei benefici della rivelazione.

L'impatto di costi e benefici a volte è relativamente immediato; altre volte, invece, è più spostato nel tempo. Ad esempio, nella *Tabella 1.2*, nella pagina successiva, Alan ha identificato i costi a breve termine ("*Se dico ai miei colleghi che sono stato ricoverato per schizofrenia, forse non vorranno più venire a pranzo con me*") e i benefici a breve termine ("*Forse alcuni colleghi nel mio ufficio mi aiuterebbero ad affrontare il capo se fossero a conoscenza della mia malattia mentale*"), relativi al dichiararsi ai colleghi. Alan ha poi individuato anche i costi a lungo termine ("*Se dico al mio supervisore che ho periodi di depressione, potrebbe far saltare la mia promozione il prossimo anno*") e i benefici a lungo termine ("*Se lo dico, il mio capo potrebbe essere disponibile a fornirmi un po' di supporto sul lavoro una volta completato l'inventario*"). Di solito, le persone tendono a farsi condizionare di più da costi e benefici a breve termine, perché si verificano prima. Tuttavia, sono i costi e i benefici a lungo termine che hanno spesso maggiori implicazioni per il futuro. Quindi, assicurati di considerare attentamente anche quelli. A volte le persone si auto-censurano mentre elencano costi e benefici. Per esempio:

"Ho paura che i colleghi non verranno più a pranzo con me se lo dico ... No, è un'idea stupida. La tolgo dall'elenco."

Non scartare alcun costo o beneficio, non importa quanto possa sembrare banale. Inseriscili tutti nell'elenco, in modo da poter esaminare tutti i vantaggi e gli svantaggi cumulativamente. A volte, gli elementi che vorresti censurare sono in realtà importanti; potresti essere solo imbarazzato per il loro contenuto. Sappi che, se quell'argomento è davvero irrilevante, lo tralascerai nella revisione finale. Dopo aver elencato tutti i costi e i benefici, metti un asterisco accanto a uno o due di quelli che ti sembrano particolarmente importanti. Alan ha messo in risalto due vantaggi. Innanzitutto, pensa che potrà mantenere il lavoro più a lungo; in passato, infatti, ha lasciato dei buoni lavori dopo pochi mesi, perché era preoccupato che gli altri scoprissero il suo segreto. In secondo luogo, mantenere più a lungo il lavoro lo aiuterà ad avere più amici. Alan ha segnato con un asterisco anche un costo: la possibile preoccupazione che la gente parli di lui e diffonda pettegolezzi sulla sua malattia mentale.

Tabella 1.2: Esempio per Alan		Contesto: <i>in ufficio</i>	
Benefici a breve termine		Costi a breve termine	
<ul style="list-style-type: none"> - <i>Gli altri mi potranno aiutare ad affrontare il capo.</i> - <i>Non dovrò nascondere la mia malattia.</i> - <i>Potrei trovare dei colleghi con problem simili ai miei.</i> - <i>Potrei avere più amici a lavoro. *</i> 		<ul style="list-style-type: none"> - <i>I colleghi non mi inviteranno a pranzo.</i> - <i>Preoccupazione che gli altri parlino di me.</i> - <i>Essere escluso da opportunità di lavoro.</i> 	
Benefici a lungo termine		Costi a lungo termine	
<ul style="list-style-type: none"> - <i>Il capo mi fornirà aiuto per il lavoro.</i> - <i>Accordi per ottenere uno stipendio migliore.</i> - <i>Manterrò il lavoro più a lungo. *</i> 		<ul style="list-style-type: none"> - <i>Il responsabile mi negherà la promozione.</i> - <i>Faranno pettegolezzi su di me. *</i> <p><i>Mi dimetterò per l'imbarazzo</i></p> <p><i>Sarò licenziato</i></p>	

I punti importanti sono quelli a cui pensi spesso e per molto tempo. Potresti segnare con un asterisco (*) le considerazioni che ti provocano ansia, quando ci pensi (*“Se dico ai miei amici che vado dallo psichiatra, rideranno di me proprio come quando hanno preso in giro Harvey perché andava dal podologo”*). Oppure, puoi contrassegnare le considerazioni che ti infondono molta speranza (*“Forse se lo dico ai compagni di squadra del calcetto, finalmente capiranno perché non vado al bar dopo le partite; non posso mischiare alcol e medicine”*). Alcune persone usano l'elenco di vantaggi e svantaggi nella *Tabella 1.1* per farsi venire delle idee in più su possibili costi e benefici. Ad ogni modo, non limitarti solo alle opzioni già elencate. Probabilmente, ti verranno in mente costi o benefici che non sono nella lista, ma che sono particolarmente rilevanti per te.

La tua decisione dipende dal contesto. I costi e i benefici della rivelazione della tua esperienza variano a seconda del contesto in cui ti trovi. Per esempio, Alan aveva deciso di condividere la sua esperienza nell'ambiente lavorativo. Raccontare la tua storia di malattia ha un impatto molto diverso a seconda che tu lo faccia sul posto lavoro, piuttosto che con i tuoi conoscenti o con i compagni della squadra di calcio. Ad esempio, potresti decidere di parlarne alle persone con cui lavori, ma non a quelle nel tuo quartiere. Oppure, di dirlo ai tuoi amici più cari, ma non all'insegnante di tuo figlio. Quindi, per ogni contesto importante per te devi elencare separatamente i costi e i benefici della rivelazione della tua malattia mentale. Puoi farlo usando diverse copie del *Foglio di Lavoro 1.3, “Costi e benefici nel rivelare la mia malattia mentale”*, specificando, per ognuna, il contesto dove confidarti e la persona con cui lo farai, annotando entrambi sulla prima riga nella parte superiore del foglio. Esempio: lavoro - il tuo collega; quartiere - il tuo vicino di casa; contesti sociali - il tuo migliore amico; la sinagoga - il tuo rabbino; la famiglia - tuo cugino. Quindi, annota i costi e i benefici nel dichiararti a tali persone e nei contesti indicati.

Inoltre, i costi e i benefici della rivelazione potrebbero cambiare anche all'interno di uno stesso contesto, ma con persone diverse. Il capo, ad esempio, potrebbe reagire in modo diverso rispetto ai colleghi di squadra del cantiere. Pertanto, potrebbe essere

necessario definire ulteriormente l'ambito in cui pensi di aprirti. Guarda le diverse circostanze che Edwina ha preso in considerazione nel prendere la sua decisione in merito alla rivelazione:

“Ci sono quattro diversi gruppi di persone da considerare in chiesa. Il mio pastore (1) è una donna molto dinamica e chiaramente una guida morale. Reagirà in modo diverso rispetto alle persone del coro (2), in particolare il maestro del coro. E conosco davvero bene le persone del mio gruppo di lettura della Bibbia (3). Ci siamo incontrati settimanalmente durante tutto lo scorso anno. Infine, non so cosa aspettarmi se mi alzo e mi dichiaro davanti alla comunità dei fedeli (4) durante la messa della domenica ”.

Qual'è la tua decisione? Lo scopo del *Foglio di Lavoro 1.3* è di aiutarti a prendere una decisione riguardo alla rivelazione della tua malattia mentale. Le due opzioni sono inequivocabili:

- Sì, voglio far conoscere ad alcune persone la mia esperienza con la malattia mentale.
- No, non voglio che le persone sappiano della mia malattia mentale.

Sebbene le due scelte siano chiare, non è semplice bilanciare i costi e i benefici e arrivare ad una risoluzione, che è qualcosa di più che la semplice somma delle colonne di destra e di sinistra nel *Foglio di Lavoro 1.3*. Chiaramente, alcuni vantaggi o svantaggi saranno più importanti e, di conseguenza, dovrebbero avere maggior peso: sono i punti che hai contrassegnato con l'asterisco.

“Anche se ho identificato tre benefici e nove costi, non riesco a rinunciare alla speranza di trovare altre persone che hanno problemi simili ai miei. Così ho deciso di dichiararmi sul posto di lavoro!”

Alcuni potrebbero non essere in grado fare una scelta in merito alla rivelazione anche dopo aver esaminato costi e benefici; in questo caso sarebbe opportuno rinviarla e prendersi più tempo per raccogliere altre informazioni che potranno essere di aiuto nel processo decisionale.

Quando decidi di dichiararti, che obiettivo ti poni? Dopo aver valutato i costi e i benefici che hai elencato, ritorna a ciò che hai scritto sul *Foglio di Lavoro 1.1*,

“*Alcune ragioni per cui le persone decidono di rivelare la loro malattia mentale.*” Le tue considerazioni potrebbero cambiare dopo aver valutato ulteriormente i vantaggi e gli svantaggi della rivelazione. Chiediti: cosa ti aspetti dal tuo *Coming Out*? Inserisci il tuo obiettivo nel riquadro: “*Quando decidi di dichiararti, che obiettivo ti poni?*”, nella parte inferiore del *Foglio di Lavoro 1.3*.

Cosa ti aspetti dalla rivelazione? Le persone che decidono di aprirsi hanno speranze e desideri rispetto all’impatto della loro azione, che fanno parte dei benefici che hai elencato nel *Foglio di Lavoro 1.3*; tra questi ce ne sono uno o due che influiranno maggiormente sulla scelta di dichiararti a qualcuno. Classificali nell’ultimo riquadro: *Cosa ti aspetti che accadrà dopo la rivelazione?*, nella parte inferiore del *Foglio di Lavoro 1.3*.

Entrambe le domande sono così importanti che crediamo dovresti separarle dalle considerazioni globali sui costi e sui benefici. Quali reazioni positive ti aspetti dalle persone? Tra l’altro, le risposte a tali quesiti ti saranno di aiuto nella terza lezione, quando valuterai se la tua rivelazione è andata bene.

Nota che riflettere sull’obiettivo della tua rivelazione e su cosa ti aspetti da essa è importante solo SE decidi di dichiararti. Se invece sei arrivato alla conclusione che non è opportuno aprirti, è meglio desistere e rinviare la scelta ad un altro momento.

Qualcuno può aiutarti a decidere? Rivelare una malattia mentale è una decisione difficile da prendere da soli. Dal momento che ci sono così tanti fattori e un grande impatto emotivo da tenere presente, è bene ponderare con calma e razionalmente tutti i vantaggi e gli svantaggi. Potrebbe essere utile vagliare il parere e il giudizio di altri prima di procedere. Ricorda però che, se decidi di chiedere un’opinione, dovrai rivelare la tua malattia alle persone a cui ti rivolgi per avere i loro suggerimenti.

I familiari possono essere una buona fonte di consigli e darti un grande sostegno emotivo proprio quando ne hai più bisogno. Detto questo, non dimenticare che la tua scelta potrebbe avere un impatto su di loro e sulla loro posizione nella comunità, così come su di te. Potrebbero cercare di proteggerti dal potenziale dolore e dalle conseguenze della rivelazione; potrebbero non essere affatto di supporto; oppure, al

contrario, comprendere i benefici di tale atto, capire il tuo diritto di dichiararti e, quindi, incoraggiarti. Anche gli psicologi o i counselor possono darti un parere rispetto alla tua decisione di dichiarare o meno la tua malattia, data la loro esperienza con persone con problemi psichiatrici, di cui hanno visto i successi, ma anche le difficoltà correlate alla scelta di rivelarsi.

I tuoi pari, in particolare quelli che si sono dichiarati, possono incentivarti o metterti in guardia, a seconda della loro esperienza: se è stata positiva, probabilmente ti consiglieranno di farla anche tu; se, invece, ha avuto conseguenze negative per loro, come la perdita di un lavoro o il fallimento di un matrimonio, potrebbero dissuaderti.

La rivelazione è un percorso. Quella di svelare la propria malattia mentale non è una decisione che si adotta una volta per tutte. La tua motivazione a dichiararti cambierà nel tempo e a seconda delle circostanze della vita. Oggi potresti decidere di non rivelare la tua disabilità, ma tra un mese potresti cambiare idea.

“Sai, dopo aver sentito quell’attivista della salute mentale che parlava della sua esperienza nel rivelare la propria malattia mentale, ho deciso che anch’io volevo farlo sapere agli altri.”

Al contrario, potresti decidere di dichiararti oggi, ma poi ripensarci.

“Lo avevo detto al mio supervisore e ai miei collaboratori più stretti nel mio vecchio ufficio. Ma la prossima settimana inizierò un nuovo lavoro. Non so se posso fidarmi dei nuovi colleghi”.

Condividere la tua esperienza con la malattia mentale è un **percorso**, proprio come qualsiasi altra scelta importante. Così come devi continuamente calibrare le energie da dedicare ai tuoi amici, alla famiglia, al lavoro o alla comunità spirituale e continuamente valutare se concentrarti più sul lavoro o più sulla famiglia o più sugli hobby, allo stesso modo devi attentamente ponderare tutti gli elementi in tuo possesso per prendere la decisione di rendere gli altri partecipi della tua storia. Per questo, potresti dover compilare il *Foglio di Lavoro 1.3, “Costi e benefici nel rivelare la mia malattia mentale”*, più volte nella tua vita e trarre conclusioni diverse ogni volta che lo compili.

LEZIONE 2

Ci sono diversi modi di dichiararsi

PANORAMICA DELLA LEZIONE

Potrebbe sembrare ovvio, ma ci sono diversi modi di dichiararsi.

1. Descriveremo cinque modi per farlo e poi ti aiuteremo ad esaminare i costi e i benefici associati ad ognuno di essi.
2. Ti orienteremo nella scelta della la persona con cui potresti aprirti.
3. Infine, valuteremo come gli altri potrebbero reagire alla tua rivelazione.

1. I diversi modi di dichiararsi

OBIETTIVI DI APPRENDIMENTO

- Comprendere i differenti modi con i quali le persone potrebbero rivelare la propria esperienza di malattia mentale e i relativi trattamenti.
- Esaminare i costi e i benefici dei cinque modi proposti.
- Considerare che i diversi costi e benefici associati a ciascuno dei cinque modi possono variare anche in base al contesto.

NEL WORKBOOK:

Nel Foglio di Lavoro 2.1, “Costi e benefici dei cinque modi di dichiararsi”, sono esposti i costi e i benefici dei cinque modi di dichiararsi.

Nel Foglio di Lavoro 2.2, “Costi e benefici dei cinque modi di dichiararsi”, sono esposti i costi e i benefici di dichiararsi nel tuo posto di lavoro.

In funzione della tua decisione, esiste una varietà di modi in cui potresti rivelare o non rivelare la tua esperienza con la malattia mentale. Nella *Tabella 2.1* è elencata una serie di approcci da utilizzare a seconda della situazione. Ad esempio, alcune persone possono scegliere di aprirsi in modo selettivo in determinati contesti e con determinati soggetti (gruppo della parrocchia o supervisore sul posto di lavoro) e decidere di non farlo in altre contingenze (con i colleghi) o persino evitare specifiche situazioni (non andare al bar dopo il lavoro, nel timore di essere scoperti e venir presi in giro).

Tabella 2.1: Cinque modi di dichiararsi o non dichiararsi

<p>1. EVITAMENTO SOCIALE: Non dire a nessuno della tua malattia mentale ed evitare situazioni in cui può essere scoperta. Ciò potrebbe significare lavorare o vivere in un ambiente di lavoro protetto o assistito, dove frequenti solo altre persone con disabilità psichiatrica.</p>	
<p>Benefici: Non ti imbatteverai in persone che ti feriranno in modo sleale.</p>	<p>Costi: Perdi l'opportunità di incontrare nuove persone che potrebbero esserti di supporto.</p>
<p>2. RISERVATEZZA: Partecipare a situazioni di lavoro o di comunità, ma tenendo segreta la tua malattia mentale.</p>	
<p>Benefici: Come per l'evitamento sociale, nascondi agli altri le informazioni sulla tua malattia mentale. Però non eviti contesti importanti, come il lavoro o la vita di comunità.</p>	<p>Costi: Sentirti in colpa perché mantieni un segreto o ricevere minor supporto dagli altri, perché non sono a conoscenza della tua malattia mentale.</p>
<p>3. APERTURA SELETTIVA: Rivelare la tua malattia mentale solo a persone selezionate, come alcuni colleghi o amici.</p>	
<p>Benefici: Trovi un piccolo gruppo di persone che capiscono le tue esperienze e ti sono di supporto.</p>	<p>Costi: Ti apri con persone che poi potrebbero usare quell'informazione per ferirti. Potresti avere difficoltà nel tenere traccia di chi sa e chi non sa.</p>
<p>4. APERTURA INDISCRIMINATA: Decidere di non nascondere più la tua malattia mentale, anche se questo non significa che racconterai a tutti la tua storia.</p>	
<p>Benefici: Non devi più preoccuparti di chi sia a conoscenza o no dei tuoi problemi e avrai più probabilità di incontrare persone che saranno di supporto.</p>	<p>Costi: Ti apri con persone che poi potrebbero usare quell'informazione per ferirti. Potresti avere difficoltà nel tenere traccia di chi sa e chi non sa.</p>
<p>5. DIVULGARE PUBBLICAMENTE LA TUA ESPERIENZA: Andare attivamente alla ricerca di persone e per sensibilizzarle rispetto alla tua esperienza con la malattia mentale.</p>	
<p>Benefici: Non devi più preoccuparti di chi sia a conoscenza o no dei tuoi problemi. Promuovi il tuo senso di emancipazione personale.</p>	<p>Costi: Ti apri con persone che poi potrebbero usare quell'informazione per ferirti o che esprimeranno il loro dissenso rispetto alla tua dichiarazione pubblica.</p>

1. *Evitamento sociale*

Paradossalmente, il primo modo per gestire la rivelazione potrebbe essere quello di non dirlo a nessuno, sottraendosi alle situazioni in cui gli altri possono scoprire la tua malattia mentale. Tale scelta implica la decisione di non socializzare e di non avere contatti, lavorativi o abitativi, con persone senza disabilità, ma di frequentare solo soggetti nella tua stessa condizione, magari ospiti in una comunità terapeutica o in un ambiente di lavoro protetto o in un club per chi ha disturbi psichiatrici. In questo modo, ci si può distanziare dalla popolazione “normale”, evitando il rischio di essere oggetto di rifiuto o di essere attivamente tenuti lontani.

In un certo senso, questo approccio riporta alla vecchia nozione di *manicomio* o di *istituzione psichiatrica*. Alcuni hanno disabilità così gravi che hanno bisogno di un posto protetto e accogliente dove vivere e lavorare, un luogo dove possano sfuggire alle pressioni e all’ostilità della società. La “*visione morale dell’assistenza psichiatrica*”, adottata negli ospedali psichiatrici, aveva questo scopo. Essa prevedeva abitazioni piacevoli in contesti rurali e il supporto di operatori per proteggere gli assistiti sia dallo stress sociale sia da chi li avrebbe stigmatizzati. Tale obiettivo non è stato di fatto raggiunto, anche perché la maggior parte delle strutture ospedaliere pubbliche e private sono poi state dedicate prevalentemente a pazienti con sintomi acuti, alcuni dei quali potenzialmente rischiosi per se stessi o per gli altri.

Un contesto simile potrebbe essere riproposto nei programmi svolti in setting di comunità, dove chi sceglie di non affrontare il pregiudizio sociale verso le malattie mentali, può vivere in gradevoli complessi abitativi e lavorare in ambienti supportati, lontano dal resto della gente, imparando a gestire i sintomi o raggiungendo i propri obiettivi interpersonali, in un ambiente relativamente libero da vicini o colleghi che potrebbero non vederli di buon occhio.

Purtroppo, l’evitamento sociale ha anche importanti ricadute negative. Gli individui che scelgono di allontanarsi dal mondo “normale” perdono tutti i benefici che derivano dall’esservi inclusi, come l’accesso ad una più ampia gamma di opportunità e i contatti con altri cittadini, alcuni dei quali possono anche essere di supporto nella

difficile convivenza con la malattia mentale. Inoltre, per certi versi, l'autoisolamento incentiva lo stigma e la discriminazione e rinforza l'idea che chi ha una patologia psichiatrica debba essere tenuto distante dal resto del mondo. Astenersi dalle situazioni sociali significa anche rinunciare a una sfida che forse, invece, si sarebbe in grado di affrontare. Se la disconnessione dai propri simili può essere una strategia utile durante i periodi in cui i sintomi sono più intensi e si ha bisogno di una pausa dalle richieste esterne, rifuggire del tutto dal mondo normale probabilmente impedirà alla maggior parte delle persone di realizzare in modo completo i propri obiettivi di vita.

Riconoscere le persone da schivare. Un approccio più moderato di evitamento sociale potrebbe essere quello di tenersi alla larga da determinati gruppi di persone - quelli che stigmatizzano - piuttosto che tenersi lontano da tutta la comunità. Ciò richiede la capacità di individuare tempestivamente coloro che potrebbero essere intolleranti verso chi ha una disabilità psichiatrica. La *Tabella 2.2* (nella pagina successiva) elenca diverse categorie di persone “ottuse”, da cui potrebbe essere auspicabile prendere distanza: stai lontano dai bigotti, che giudicano le minoranze e i gruppi svantaggiati da una prospettiva stereotipata, crudele e irrispettosa, ed evita chi fa affermazioni del tipo:

"Tutti i neri sono criminali, tutti gli ebrei sono attaccati al denaro, gli irlandesi sono ubriacconi e i gay si meritano di prendere l'AIDS."

Anche i “*malati di mente*” vengono denigrati da questi individui, che disprezzano tutti al di fuori del proprio ristretto ambito di persone o di razze accettabili; e talvolta sono percepiti con imbarazzo da quelle che definiamo come **persone che parlano senza pensare**, un altro gruppo simile al precedente per la mentalità gretta e sprezzante.

Costoro possono colorire il loro linguaggio con parole sconvenienti e insensibili, come: “schizzati”, “pazzi”, “psicopatici” e “maniaci” e, cosa ancor peggiore, perpetuano alcuni miti da sfatare sulla malattia mentale con frasi quali: “*I matti bisognerebbe rinchiuderli e gettar via la chiave*”, oppure “*Guarda, quel tipo ha bisogno di uno strizzacervelli!*” Sfortunatamente, molti talk show sono invasi da gente con tali attitudini negative.

Tabella 2.2: Persone da evitare

Bigotti: persone che sono offensive verso chiunque

“Questi neri, sono tutti pigri.”

“Gli Ebrei ti rubano i soldi.”

“Gli Irlandesi sono tutti ubriaconi.”

“Perché quelli sulla sedia a rotelle si prendono tutti i parcheggi?”

“Gli omosessuali meritano di prendersi l’AIDS.”

Coloro che parlano senza pensare: persone che utilizzano un linguaggio irrispettoso

Linguaggio inquietante o allarmante:

“Che ti aspetti dagli svitati?”

“I matti non sono capaci di badare a se stessi.”

“Gli assassini sono tutti maniacali.”

Umorismo inappropriato:

“Le personalità dissociate hanno due persone a cui parlare.”

“Sono un tipo selvaggio e pazzo.”

Disseminatori di paura: persone che dicono che tutti i problemi sociali sono causati da malattie mentali

“Molte persone famose vengono uccise da psicopatici che dovrebbero essere rinchiusi.”

“I pedofili sono tutti malati mentali.”

“I senzatetto sono tutti pazienti psichiatrici.”

“Le scuole sono pericolose per via dei matti che sono in giro.”

Persone che sono contrarie alle pari opportunità

“Non voglio un istituto di accoglienza per ex detenuti dietro casa mia.”

“Io non assumerei mai un paziente psichiatrico.”

“Sono contro le leggi che proteggono i diritti dei malati di mente”

Ci sono anche i **disseminatori di paura**, i cui atteggiamenti negativi verso le malattie mentali si palesano quando cercano di mettere in allarme amici e vicini sui presunti pericoli rappresentati da chi ne è affetto, facendo credere che le strade siano piene di psicopatici, i quali, siccome non sono rinchiusi, cercheranno di assassinare presidenti o altri personaggi pubblici. Secondo la loro mentalità retriva, i senzatetto sarebbero tutti malati di mente e i molestatori di bambini sono inevitabilmente psicotici.

Infine, sono da evitare quelli che non riconoscono ai soggetti più fragili e marginali il diritto alle pari opportunità. “*Non voglio una casa di accoglienza nel mio isolato*”, potrebbero dire, o chiedere al politico di turno di non approvare leggi a beneficio dei disabili, o dire al loro capo che non vogliono lavorare accanto a colleghi

con malattie mentali. Dal momento che fanno appello ai pregiudizi di tutti, tale categoria di persone può produrre molti danni.

2. Riservatezza

Non è necessario evitare contesti di lavoro o di comunità per mantenere privata l'esperienza con la malattia mentale. Infatti, molti scelgono di partecipare comunque alla vita sociale, ma di non condividere le loro storie con gli altri. Jose è stato un impiegato apprezzato in un grande negozio di alimentari per sei anni e non ha mai detto ai colleghi di essere stato ricoverato in ospedale per la schizofrenia. Cynthia ha accompagnato in auto i suoi figli e quelli dei vicini per 18 mesi e non ha mai parlato loro della sua depressione. Fariq frequentava la moschea settimanalmente e non ha mai rivelato agli altri il suo disturbo bipolare. Per queste persone non è stato poi così difficile nascondere la propria storia psichiatrica.

Ma gli altri non capiscono che ho una malattia mentale? A volte, sembra che chiunque possa capire che stai lottando con i sintomi. In realtà, però, il fatto di soffrire di una malattia mentale può rimanere nascosto, operazione molto più facile che celare il proprio sesso, la propria appartenenza etnica o una disabilità fisica.

- ***Molte delle tue esperienze di psicosi e di depressione sono private.***
La maggior parte di chi ti circonda non sa se stai sentendo o meno delle voci, non conosce le tue convinzioni e non può sapere se sei triste o preoccupato ... a meno che tu non glielo dica!
- ***Molti segni della malattia mentale non vengono notati.*** I colleghi potrebbero pensare che la tua depressione sia una tristezza temporanea o che la tua confusione sia solo sonnolenza. C'è una tendenza naturale nella condizione umana che protegge la tua privacy: vale a dire, quasi tutti sono concentrati su se stessi e trascurano gran parte delle informazioni che arrivano loro da chi li circonda.
- ***Molti segni sono fraintesi.*** La gente fraintende i segnali di una malattia mentale e spesso etichetta i comportamenti eccentrici o insoliti come

suoi indicatori: “Le persone vestite male sono senz’altro o malati di mente. Le persone con la cresta punk o con i piercing sono svitate.” Se ti vesti con uno stile abbastanza ordinario, passerai inosservato.

Come posso mantenere la privacy? Ci sono due strategie per mantenere segrete le vostre esperienze con le malattie mentali. La prima sembra scontata: **non dirlo a nessuno**, ossia non condividere la propria storia di ricoveri, di medici, di farmaci e di sintomi.

“Ho giocato in questo gruppo di poker per sette anni. Abbiamo parlato di lavoro, mogli, figli, hobby, degli anni all’Università. Ma ogni volta che si accennava al periodo dopo l’Università – periodo in cui uscivo ed entravo dall’ospedale prima che la mia mania fosse sotto controllo - mi chiudevo a riccio. O ancora meglio, cominciavo a fare domande al mio amico Sol sulla sua esperienza durante servizio militare; con lui potevo contare sul fatto che avrebbe iniziato a parlare e non si sarebbe più fermato!”

Per alcune persone non parlare della malattia significa lasciare molte lacune nella propria storia di vita come, ad esempio, i periodi di vuoto nei curricula di lavoro, corrispondenti ai ricoveri in ospedale; oppure l’assenza di foto negli album fotografici negli anni in cui stavano facendo i conti con la loro malattia.

Ci sono però anche dei costi, se scegli di non parlare della tua esperienza. Potrebbe essere difficile stare sempre attento a ciò che dici di te stesso e questo stato di costante allerta potrebbe generare in te un certo risentimento: *“Non ho fatto niente di male. Perché devo essere sempre così cauto?”* Tuttavia, tenere per te alcune parti della tua storia può renderti più semplice accedere ad alcuni contesti di lavoro o di comunità: *“Potrei andare al lavoro senza preoccuparmi che le persone pensino che io sia pazzo.”*

La prima strategia per mantenere segreta la tua biografia consiste, quindi, in un atto di omissione; la seconda richiede invece un impegno attivo per **colmare alcune lacune nella tua esperienza passata e attuale**. Ad esempio, molti si trovano alle prese con dei buchi nel loro percorso lavorativo, come Tamiko: tra il congedo dalla Marina (si occupava di operazioni informatiche) e il suo 26° compleanno ci sono stati due anni in

cui è uscito ed entrato dagli ospedali per un disturbo schizoaffettivo. Invece di lasciare questi anni in bianco nel suo curriculum, ha scritto: “*Formazione avanzata in informatica.*” Quando gli è stato chiesto, durante i colloqui di lavoro, di cosa si trattasse, ha risposto onestamente, riferendosi ai corsi di formazione per adulti sulla gestione dei sistemi che aveva portato a termine. Ha omesso, tuttavia, di dire che essi sono stati intervallati da ricoveri psichiatrici.

Devi anche decidere come esporre le esperienze attuali relative alla tua malattia mentale. A tal fine, prepara le tue risposte ad eventuali domande, quali:

- “*Perché una volta al mese esci prima per una visita medica? A cosa servono le medicine che prendi a pranzo?*”
- “*Come mai non bevi alcolici alle feste aziendali?*”

Senza risposte pronte, alcuni tuoi comportamenti inspiegabili potrebbero attirare l’attenzione di alcuni colleghi o conoscenti. La *Tabella 2.3* fornisce esempi di domande comuni e di possibili risposte da utilizzare in situazioni simili.

<i>Tabella 2.3: Esempi di risposte alle domande sulla tua malattia mentale</i>
<p>SITUAZIONE: Stai uscendo per andare al tuo appuntamento mensile con lo psichiatra. Domanda: <i>Dove stai andando?</i> Risposta: <i>Ho un appuntamento dal dottore.</i></p>
<p>SITUAZIONE: Stai andando all’appuntamento settimanale col terapeuta. Domanda: <i>Dove stai andando?</i> Risposta: <i>Ho l’appuntamento settimanale dalla mia parrucchiera.</i></p>
<p>SITUAZIONE: Prendi delle pastiglie a pranzo. Domanda: <i>Per cosa sono?</i> Risposta: <i>Un problema di salute di vecchia data.</i></p>
<p>SITUAZIONE: Sei tra i pochi che non bevono ad una festa. Domanda: <i>Dai, fatti un bicchiere!</i> Risposta: <i>No, stasera mi tocca fare da autista.</i></p>
<p>SITUAZIONE: Sei un po’ depresso e ti vengono gli occhi lucidi a lavoro. Domanda: <i>Perché piangi?</i> Risposta: <i>Ho avuto un lutto in famiglia.</i></p>

SITUAZIONE: Sei un po' confuso e hai difficoltà col tuo lavoro.

Domanda: *C'è qualcosa che non va?*

Risposta: *Sono un po' intontito perché non ho dormito bene la scorsa notte.*

Amici e familiari, che sono a conoscenza della tua esperienza, dovrebbero mantenere la riservatezza. Come minimo, non puoi permettere ai tuoi genitori di raccontare ai colleghi o ai vicini la tua storia psichiatrica, se stai cercando di difendere la tua privacy. O addirittura, potresti chiedere la loro complicità nei tuoi piccoli stratagemmi, come ad esempio:

“Papà, ho detto a tutti in ufficio che ti porto dal dottore una volta al mese, piuttosto che dire loro che vado dal mio psichiatra. Ho bisogno che alla festa di stasera tu mi regga il gioco con il mio collega Pedro”.

Per alcuni, impegnarsi a trovare giustificazioni “normalizzanti” ad eventuali domande indiscrete rappresenta uno svantaggio della scelta di mantenere la riservatezza: *“Perché devo mentire sulla mia malattia mentale?”*. Per altri può essere ancora più difficile chiedere a familiari o ad amici di essere complici del loro segreto. Di conseguenza, molti scelgono di non scervellarsi ad escogitare risposte strategiche per preservare la segretezza. Per altri ancora, invece, colmare le loro lacune di vita con motivazioni più o meno ragionevoli non rappresenta una menzogna, ma un modo per raccontare le proprie esperienze di vita in una forma che sia accettabile per il contesto. Ricorda cosa ha scritto Tamiko nel suo curriculum di lavoro. Non ha mentito sul periodo trascorso in ospedale. Piuttosto, si è concentrato su qualcosa di positivo relativo a quel periodo: i corsi di computer che ha portato a termine. In altre parole, si tratta di riorientare la tua storia, utilizzando informazioni che non indurranno risposte stigmatizzanti da parte degli altri.

3. Apertura selettiva

Quando mantieni segreta la tua esperienza della malattia mentale, non puoi avvalerti del supporto e delle risorse degli altri. Per ovviare a questo problema, alcuni

rivelano la propria disabilità solo a colleghi o ad amici selezionati, anche se corrono il rischio di essere allontanati.

- *“Non voglio lavorare accanto a un paziente psichiatrico.”*

- *“Non voglio qualcuno che dovrebbe essere internato, nel gruppo della mia parrocchia.”*

- *“Ritirerò mio figlio dal car pool. Non puoi guidare in sicurezza quando prendi delle medicine.”*

Quando si corrono dei rischi, però, si aprono anche delle opportunità. Chi si dichiara può incontrare persone che gli daranno supporto: *“Ora che ho detto a Maria della mia depressione, posso parlarle degli effetti collaterali dei miei farmaci.”* Inoltre, non dovrai preoccuparti di mantenere il segreto con quelli a cui l’hai svelato: *“Una volta che Annette lo ha saputo, è diventato un tale sollievo confidarsi con lei!”*

4. Apertura indiscriminata

‘Apertura selettiva’ vuol dire che esiste un gruppo di persone con cui condividi la tua esperienza di malattia mentale e un altro gruppo di persone a cui la stai tenendo nascosta. Molto probabilmente, il gruppo che non è a conoscenza del tuo segreto è molto più esteso di quello con cui hai condiviso le informazioni. Ciò significa che c’è ancora un gran numero di individui con cui devi essere prudente, perché non desideri che sappiano la tua storia, e con i quali devi tenere celato un aspetto di te, perché senti che potrebbe rappresentare un motivo di cui vergognarti:

“Anche se l’ho detto al mio capo, ai colleghi del mio gruppo di lavoro e al mio migliore amico, la maggior parte delle persone non lo sa. Ogni volta che incontro qualcuno, sembra che ci sia un grande segreto tra di noi.

Devo stare attento a quello che dico.”

Coloro che scelgono l’apertura indiscriminata rinunciano a questa riservatezza, dato che ignorano qualsiasi potenziale conseguenza negativa, dovuta al fatto che la loro malattia mentale venga scoperta.

*“Mi ero stancato di chiedermi chi ne fosse a conoscenza e chi no.
Finalmente sono arrivato al punto in cui non mi importa più. Ho smesso di cercare di tenere segreto il mio passato. Ho smesso di nascondere le mie medicine e gli appuntamenti con i dottori.”*

Decidere di non dissimulare più la disabilità non equivale a raccontare a tutti la tua esperienza. Non mantenere un segreto significa solo che non cerchi più di nascondere e che ti senti sollevato da questo peso.

Se opti per l'apertura indiscriminata, devi comunque avere un'idea delle persone da cercare e con cui condividere attivamente la tua storia. Non tutti risponderanno bene. Pertanto, i tre motivi per cui potresti rivelarla (vedi *Tabella 2.4* di seguito) sono ancora rilevanti per selezionare le persone con cui aprirti. La differenza è che non ti preoccupi più di tenere nascosta la tua narrazione al mondo.

Riformula la tua esperienza. La maggior parte delle persone deve cambiare il modo in cui vede la propria malattia mentale, se decide per un'apertura indiscriminata, e modificare una mentalità che esiste da sempre rispetto a tale patologia. In passato, probabilmente, la consideravi come un aspetto di te denigrato dagli altri e che, pertanto, doveva essere tenuto taciuto.

Per superare il convincimento di mantenere nascosta la malattia mentale e aderire all'apertura indiscriminata, è necessario, quindi, accettare la propria disabilità come *una parte di quello che sei e non come un elemento sbagliato di te*, che deve essere rinnegato. Puoi pensarla come una delle tante caratteristiche che ti descrivono: destrimano, castano, bravo in matematica, con la carnagione chiara, con gli occhi azzurri, alto, scarso nello sport e schizofrenico. Non intendiamo sminuire il tuo disturbo: sappiamo che esso condiziona decisamente la tua vita e i tuoi obiettivi. Ma è solo una componente di ciò che definisce chi sei e cosa ti riserva il futuro. Se la malattia mentale rappresentasse ciò che conta di più per una persona, allora tutti coloro che hanno la schizofrenia sarebbero uguali (non è vero! Sono un gruppo di soggetti che, pur accomunati da una diagnosi, possono essere molto diversi tra loro, tanto quanto gli africani, gli artisti o gli anglicani) e le altre tue qualità non sarebbero

importanti (il che è sbagliato; sono proprio le altre tue qualità che influiscono notevolmente sul decorso della tua disabilità).

Avrai modificato efficacemente il tuo atteggiamento riguardo alla rivelazione quando ragionare di malattia mentale non evocherà più in te un senso di insicurezza o di vergogna, ma ti darà lo stesso tipo di sensazioni che provi quando parli dei *dati di fatto*, come della casa della tua infanzia, della tua salute fisica o del colore dei tuoi capelli. Non è un elemento né positivo né negativo: È e basta. Chi ha realizzato questo tipo di cambiamento fa affermazioni, quali:

- “*Io sono qualcosa di più che un insieme di sintomi.*”
- “*Non mi interessa cosa pensano gli altri.*”
- “*Accettami per quello che sono.*”

Riesci a gestire la rivelazione? Aprirsi, in particolare in modo indiscriminato, richiede una personalità forte, dal momento che molte più persone verranno a conoscenza del tuo problema e altrettante potranno reagire negativamente. Quindi, devi essere in grado di far fronte alle critiche derivanti da reazioni ostili. Un modo per capire se sei pronto o meno ad affrontare tale sfida è simulare situazioni come quella descritta nel *Foglio di Lavoro 2.3*.

5. Divulgare pubblicamente la tua esperienza

‘Apertura indiscriminata’ significa non cercare più di dissimulare la disabilità, senza, tuttavia, fare di tutto per rendere pubblica la tua esperienza. Divulgarla pubblicamente, invece, significa educare gli altri alla malattia mentale. È come per un gay quando esce allo scoperto, abbandonando la nicchia sicura del suo gruppo di pari: lo scopo è far conoscere la tua biografia, con un atteggiamento proattivo, cercando più interlocutori possibile con cui condividere la tua storia passata e attuale di malattia mentale. Tale tipo di *Coming Out* rappresenta molto di più che abbassare la guardia e abbandonare la posizione di riservatezza.

Rendere pubblica la tua esperienza ha gli stessi vantaggi dell’apertura indiscriminata. Non devi più preoccuparti di mantenerla segreta. Incontrerai anche

persone che potrebbero darti comprensione, supporto e assistenza, grazie al tuo messaggio. Tuttavia, chi sceglie di propagandare la propria storia sembra trarre da ciò un ulteriore vantaggio, che consiste nel rafforzare il suo senso di padronanza sulla sua malattia e sullo stigma ad essa associato e non provare più sentimenti di inferiorità.

“Sono uguale a tutti gli altri. Non ho nulla da nascondere.”

Questo tipo di consapevolezza può aiutarti a capire che la tua sofferenza non dipende solo da una patologia; le reazioni della società contribuiscono in uguale misura. Gridarlo ti solleva dall'oppressione di essere etichettato. In effetti, molti di quelli che scelgono di rendere pubblica la propria esperienza desiderano andare oltre il semplice obiettivo di parlare della propria malattia mentale. Esprimono anche il loro dissenso per il modo in cui sono stati trattati a causa della loro disabilità psichiatrica.

“Sono arrabbiato; ogni volta che metto in discussione le mie medicine, il mio dottore pensa che io stia avendo una reazione anormale e mi riporta in ospedale. Io sono in grado di collaborare al mio trattamento.”

Il malcontento è rivolto anche alla società: risentimento per essere giudicati diversamente, per perdere opportunità e per dover mantenere segreti.

“Non ho fatto niente di male. Non sono un criminale. Non privatemi delle opportunità che mi spettano, solo perché sono stato ricoverato in ospedale.”

Preparati alla rabbia e all'allontanamento. La condivisione pubblica della tua esperienza produrrà anche risposte ostili, proprio come l'apertura indiscriminata, ed altro ancora. Alcuni, quando sentono qualcuno raccontare la propria storia di malattia mentale, si scagliano contro il messaggio e contro chi lo diffonde. Come coloro che scelgono l'apertura indiscriminata, anche chi si dichiara pubblicamente può ricevere reazioni ostili o anche reazioni rabbiose, attivate da ciò che trasmette.

“Perché devo vivere accanto a un matto come te? Sei pericoloso per la mia famiglia. Ti terrò d'occhio.”

“Non voglio sentire questa roba. Non sono un fanatico. Do soldi ad enti di beneficenza per tenere aperti gli ospedali. Perché vuoi creare problemi? Vivi tranquillo nella tua comunità e non venirmi a dire tutti i tuoi guai.”

I leader dei diritti civili hanno sopportato attacchi di questo tipo per decenni. Ma c'è una spiegazione. I messaggi sfidanti da parte di gruppi razziali sull'uguaglianza economica e sull'ingiustizia politica sconvolgono lo *status quo* e coloro che sono al potere non vogliono sentirli. Allo stesso modo, squarciare il velo sulla tua malattia mentale e ribellarti alle attitudini negative della società provoca inquietudine. Alcuni possono esprimere rabbia e avere atteggiamenti di negazione nei confronti di chi cerca di renderli consapevoli del problema.

“Stai rappresentando le cose molto peggio di come sono in realtà. La vita negli ospedali non è poi così male.”

Ancora una volta, devi assicurarti di essere pronto a questo tipo di risposte. Per capirlo, ti consigliamo di completare l'esercizio di role-play nel *Foglio di Lavoro 2.4*. Verifica se la tua risposta emotiva è troppo elevata.

2. A chi potresti dichiararti?

OBIETTIVI DI APPRENDIMENTO

- È meglio dichiararsi ad alcune persone piuttosto che ad altre.
- Impara ad identificare le persone più adatte a cui dichiararsi.
- Sperimenta la procedura per “*mettere alla prova*” la persona prima di rivelarti.

Nella sezione precedente, abbiamo mostrato che la rivelazione dell'esperienza con la malattia mentale e con i relativi trattamenti può essere fatta in diversi modi. Se stai valutando l'apertura selettiva, la presente sezione ti aiuta a identificare un possibile

soggetto con cui dichiararti. A questo proposito, vengono presi in considerazione due aspetti:

1. Come potresti identificare una persona affidabile con cui aprirti?
2. Ti proponiamo un modo per “*mettere alla prova*” la persona prima di dichiararti completamente.

NEL WORKBOOK:

Il Foglio di Lavoro 2.3, “*Mettere alla prova la persona, prima di rivelarsi*”, fornisce strumenti per verificare se qualcuno è adatto ad accogliere la tua rivelazione.

Qual è il soggetto adatto a cui dichiararsi? ‘Apertura selettiva’ non significa condividere le tue esperienze con tutti, ma identificare coloro che potrebbero rispondere positivamente al tuo messaggio. Esistono diversi motivi per cui scegliere una specifica persona. Nella *Tabella 2.4*, nella pagina successiva, sono elencati i tipi di relazione e le caratteristiche più importanti delle persone giuste a cui dichiararti. La relazione mediata da una professione di aiuto è quella in cui la malattia mentale costituisce il canale per stabilire il contatto. Il rapporto con uno psichiatra ne è un esempio. Lui/lei ti vede per diagnosticare e curare la tua malattia, che diventa la base su cui si costruisce l’interazione. Stessa cosa con il tuo medico di famiglia, con un sacerdote, con un insegnante o persino con il tuo supervisore a lavoro.

Potresti poi prendere in considerazione di aprirti con una persona con cui hai sviluppato una relazione di mutuo aiuto, la quale, se è gentile ed amichevole, ti sosterrà quando scoprirà che convivi con un disturbo psichiatrico. Puoi identificare individui capaci di supporto in base alla loro gradevolezza, all’attenzione per gli altri e all’apertura mentale. Per esempio, un buon indicatore è quando qualcuno si interessa a te e sembra voler sapere di più su di te, oltre al tuo nome e la tua città: potrebbe essere un buon candidato per un rapporto di autentico sostegno .

Infine, ci sono coloro che sono in grado di **entrare in empatia** con te. Spesso hanno vissuto a stretto contatto con persone con esperienze come la tua o hanno loro stessi una disabilità psichiatrica.

“So cos’è l’umiliazione,” potrebbero dire. “Ho avuto anch’io i miei periodi di depressione”.

Cerca coloro che sembrano essere disposti ad ascoltare, a capire e che riescono a mettersi nei tuoi panni, quando sentono parlare di malattie mentali.

Tabella 2.4: Tipi di relazione e caratteristiche importanti delle persone giuste a cui dichiararti

<p>1. RELAZIONE DI RUOLO</p> <p>La persona ricopre un certo ruolo nei tuoi confronti e, per svolgerlo al meglio, potrebbe essere utile o necessario che conosca la tua esperienza con la malattia mentale.</p> <p>Esempi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • psichiatra • medico • sacerdote • membro del gruppo di auto-mutuo aiuto • supervisore • colleghi • insegnante • compagno di squadra
<p>2. RELAZIONE DI SUPPORTO</p> <p>La persona ha un atteggiamento amichevole nei tuoi confronti e potrebbe offrirti aiuto e approvazione quando saprà della tua esperienza.</p> <p>Le sue caratteristiche comprendono:</p> <ul style="list-style-type: none"> • piacevolezza • interesse per gli altri • affidabilità • mentalità aperta • lealtà • disponibilità
<p>3. RELAZIONE EMPATICA</p> <p>La persona può avere avuto esperienze simili, anche se forse meno sofferte: “So cosa significa essere depressi”, e può offrirti una relazione empatica.</p> <p>Le sue caratteristiche includono:</p> <ul style="list-style-type: none"> • disponibilità ad ascoltare • gentilezza • indole comprensiva • onestà

A questo proposito, una modalità di emancipazione degli utenti, che sta guadagnando sempre più spazio e sta acquistando sempre più credibilità nel mondo della salute mentale, è quella dei gruppi di mutuo aiuto. E’ probabile che la partecipazione a gruppi simili possa essere utile per la persona che decide di dichiararsi, dato che la malattia mentale può causare solitudine ed è quanto mai necessario che chi ne è affetto cerchi e sviluppi amicizie con altri che vivono esperienze analoghe. Ci sono molte organizzazioni che favoriscono i contatti tra gli utenti: per esempio, negli Stati Uniti svolgono tale

funzione la *National Alliance for Mental Illness* (Associazione Nazionale per la Malattia Mentale), la *Depression and Bipolar Support Alliance* (Associazione per la Depressione e il Disturbo Bipolare) e molte altre.

Mettere alla prova la persona scelta, prima di rivelarsi. Esiste un modo gentile e discreto per verificare se la persona che abbiamo scelto è quella giusta, che è il seguente: condividi con un amico un evento attinente alla malattia mentale, tratto da qualche notizia recente, da articoli di riviste, da programmi TV o da film. Prendi ad esempio lo spezzone di conversazione che segue:

“Hey Mary. Hai visto E.R. su Canale 5 la scorsa settimana? C'era Sally Fields. Interpretava una donna con un disturbo bipolare che cercava di aiutare suo figlio adulto ad affrontare i primi sintomi della mania. Mi ha davvero colpito; mi è sembrato che nel programma rappresentassero molto bene i sintomi della malattia psichiatrica; cioè, in modo corretto. Cosa ne pensi? Conosci qualcuno così? Che cosa pensi delle persone che condividono la loro esperienza con le malattie mentali?”

Quindi, fermati e ascolta la risposta di Mary. Se dice:

“Sì ... l'ho visto. Ho un amico che ha il disturbo bipolare e programmi come la puntata di ER mi aiutano davvero a capire un po' di più cosa deve fare per stare meglio.”

la sua risposta denota gentilezza e sensibilità. Pertanto, lei potrebbe essere la persona con cui aprirti. Ma la tua valutazione cambierebbe se Mary dicesse:

“Sai, sono stanca di questi programmi strappa lacrime, in cui fanno apparire così nobili le malattie mentali.”

In questo caso, la sua affermazione, indicativa di una minore sensibilità, non farebbe di Mary una buona candidata da scegliere per dichiararti.

Che cosa rivelerai? Decidere di aprirsi con qualcuno non significa che devi svelare tutto. Scegliere di dichiararsi non vuol dire rinunciare a tutta la tua privacy. Piuttosto, stai condividendo delle informazioni per rompere il silenzio, ottenere aiuto e concederti un po' di vicinanza interpersonale. Quindi, nello stesso modo in cui hai

stabilito con chi aprirti, devi definire cosa vuoi e cosa non vuoi condividere, di quali esperienze del tuo **passato** desideri parlare e quali esperienze **attuali** desideri mantenere private. Lo scopo, quando decidi di raccontare il tuo passato, è quello di dare un'idea dei tuoi problemi con la malattia mentale. L'obiettivo non è la confessione. Non sentirti obbligato a scambiare informazioni che ti imbarazzano. Tutti hanno degli scheletri nell'armadio e tu non devi necessariamente mostrarli per far capire agli altri che ti sei ripreso da una grave malattia mentale. E' probabile che i problemi specifici di cui potresti voler parlare includano: la diagnosi, i sintomi, i ricoveri e i farmaci.

“Ho una grave malattia mentale chiamata schizofrenia. In conseguenza di ciò, sentivo delle voci, avevo dei pensieri strani ed ero agitato. Per questo sono stato ricoverato in ospedale quattro volte in due anni. Il mio psichiatra e io abbiamo provato diversi farmaci. In questo momento, i miei sintomi sono ben controllati con un farmaco che si chiama Zyprexa.”

Ricorda! Non condividere esperienze passate che ti fanno provare imbarazzo o vergogna.

Lo scopo di svelare le attuali esperienze con la malattia mentale è duplice. In primo luogo, potresti voler far sapere al tuo interlocutore che la grave malattia mentale, esplosa molto tempo fa, oggi ha un impatto molto minore su di te e che ora puoi controllare i normali problemi della tua vita quotidiana:

“No, non sono più malato al punto di avere bisogno di essere ricoverato in ospedale. A volte mi sento un po' depresso. Ma riesco a gestire la cosa.”

Il messaggio trasmesso qui è che, seppur il disturbo è ancora presente, sei in grado di lavorare, di avere una famiglia e di essere un membro responsabile della società.

Il secondo obiettivo della condivisione delle esperienze attuali è quello di avvisare l'interlocutore che in futuro potresti avere bisogno di assistenza. Alcune persone possono rispondere con empatia: *“So cosa vuol dire avere problemi di depressione e ti sono vicino.”* Altre possono offrire supporto: *“Cosa posso fare per aiutarti quando hai un attacco di panico?”*

La rivelazione non è un'azione che si fa una volta per tutte, ma un processo, spesso costituito da fasi e da oscillazioni. Per esempio, quando conosci meglio colui o colei con cui hai condiviso le informazioni, potresti decidere di fornirgli/le maggiori dettagli.

“Man mano che ho conosciuto Miguel, gli ho raccontato sempre di più sul mio ricovero in ospedale. Lui non ha mai avuto la stessa esperienza, ma poteva capire quello di cui parlavo. È stato nell'esercito e sa cosa vuol dire sentirsi obbligato o sentirsi dire cosa fare.”

Viceversa, puoi decidere di fare un passo indietro con chi ti delude dopo esserti dichiarato. Decidere di aprirti su informazioni personali non ti impedisce di smettere di farlo in un momento successivo.

“Ho fatto un errore con Rayette. Pensavo fosse di mentalità aperta. Ma a quanto pare non è in grado di affrontare la questione. Così ho deciso di non sedermi più vicino a lei a pranzo e di non confidarle più le mie idee e le mie emozioni. Continuo ad essere cordiale con lei, ma ho preso le distanze.”

Perché voglio che tu lo sappia? Raccontare la tua storia privata potrebbe non essere sufficiente. Dovresti anche dichiarare cosa ti aspetti dagli altri in cambio della condivisione del tuo segreto: *“Perché voglio che tu lo sappia?”* Conoscere la risposta a questa domanda ti permetterà di valutare se la tua rivelazione ha avuto successo, confrontando la reazione della persona con quella che tu speravi di ottenere.

“Avevo paura di farlo sapere ai colleghi di lavoro. Volevo che Marie e Francie della segreteria capissero perché ogni mercoledì dovevo uscire presto dall'ufficio per l'appuntamento col mio dottore. Cosa ancora più importante, non volevo più tenere segreta la mia malattia con loro. La loro reazione è stata una piacevole sorpresa. Da allora Francie mi ha cercato per parlare delle mie visite dal dottore. E Marie mi ha detto che in alcuni periodi soffre di depressione. Ora mi sento meno sola.”

Questo significa che devi considerare attentamente le ragioni per cui vuoi aprirti agli altri sulla tua malattia mentale, che potresti aver menzionato quando hai elencato i

vantaggi della rivelazione (*Foglio di Lavoro 1.3*) e che devono essere tradotte sotto forma in affermazioni esplicative. Alcuni esempi sono riassunti nella *Tabella 2.5* di seguito.

Molte persone affette da disabilità psichiatrica sono spinte a rivelare la loro condizione dal desiderio di liberarsi da un segreto. A loro non piace tenersi questo fardello e si sentono sollevati quando se lo scrollano di dosso. Alcuni si aprono con la speranza che gli altri possano capirli meglio, conoscendo più approfonditamente la loro condizione.

Tabella 2.5: Alcuni motivi per cui le persone si dichiarano
Per svelare il segreto “Volevo che qualcun altro sapesse che sono stato in ospedale per la depressione.” “Non volevo sentirmi come qualcuno che nasconde un segreto.” “Tenerlo segreto mi faceva stare male. Non volevo più stare male.”
Per ottenere comprensione “Spero che gli altri capiranno non solo la mia malattia mentale, ma la difficoltà di tenerla segreta.” “Mi piacerebbe che qualcuno mi dicesse: ‘Ho avuto problemi anch’io’.”
Per ricevere supporto e assistenza “A volte sono triste e vorrei avere degli amici che siano di supporto.” “Posso avere un passaggio per andare alle visite mediche.” “A volte, ho solo bisogno di qualcuno con cui parlare.”
Per poter ottenere ragionevoli agevolazioni sul posto di lavoro “E’ previsto dalla legge. Se chiedo una agevolazione sul posto di lavoro, devi concedermela.” “Posso arrivare mezz’ora più tardi oggi? Sono un po’ giù, recupererò la prossima settimana.”

Una persona con malattia mentale potrebbe sperare di ricevere supporto e assistenza quando rivela il grave problema che sta fronteggiando. Può trattarsi di un aiuto diretto, come un semplice passaggio in auto per andare a una visita, oppure di un supporto emotivo, come avere qualcuno con cui parlare del proprio disturbo. Infine, ci possono essere ragioni legali per rivelare una malattia mentale. L’*Americans with Disabilities Act*, ad esempio, afferma che le aziende devono offrire agevolazioni ragionevoli alle persone con disabilità, se le richiedono, ma a condizione che rivelino la propria condizione al datore di lavoro.

3. Come gli altri potrebbero reagire alla tua rivelazione

OBIETTIVI DI APPRENDIMENTO

- La rivelazione avrà un impatto sulle persone intorno a te.
- Le persone possono rispondere in modi diversi alla tua rivelazione.
- Tieni in considerazione i diversi modi di reagire delle persone.

NEL WORKBOOK:

Il Foglio di Lavoro 2.4, "Sei in grado di gestire il coming out?", dà indicazioni su come strutturare un role-play sulle reazioni negative delle persone alla tua dichiarazione e su come valutare i tuoi sentimenti in risposta a tali reazioni.

Di una cosa puoi essere certo: la tua apertura avrà un impatto su chi ti circonda. Sia che tu scelga l'apertura selettiva (in cui le informazioni vengono condivise con cautela con chi hai scelto con cura) sia che opti per una condivisione pubblica (in cui ti riveli a quante più persone possibile), è probabile che coloro che vengono a conoscenza dei fatti abbiano una reazione intensa. È bene che tu tenga presente i vari modi in cui può reagire chi riceve il tuo messaggio e pianifichi, di conseguenza, le tue risposte. La *Tabella 2.6* nella pagina successiva elenca una serie di reazioni alla rivelazione, divise in due grandi categorie.

Categoria 1. Risposta Emotiva: le risposte emotive delle persone nei tuoi confronti possono essere positive o negative.

Categoria 2. Reazione Comportamentale: le persone potrebbero cercare il confronto diretto con te per esprimere le loro emozioni, oppure potrebbero prendere le distanze ed evitarti.

Risposte Positive

Coloro che ascoltano la tua rivelazione possono reagire positivamente in vari modi, sia esprimendo comprensione ed empatia verso le tue esperienze:

“Deve essere dura avere a che fare con la malattia mentale, ti ammiro per come riesci ad affrontarla”,

sia fornendo sostegno interpersonale. Quest’ultimo può consistere in un impegno esplicito a darti supporto emotivo o semplice assistenza:

“Fammi sapere se ti serve un passaggio per andare in farmacia (assistenza) o se desideri passare un po' di tempo insieme quando ti senti triste (supporto emotivo).”

Paradossalmente, puoi sperimentare una reazione positiva anche da parte di qualcuno che prende le distanze da te, come nel caso in cui una persona con problemi simili, anche se ti dice che ti capisce, non condivide la tua decisione di dichiararti e, poiché vuole continuare a tenere segreta la propria esperienza, ti evita per scongiurare alcune situazioni in cui teme di essere scoperta:



“Ammiro davvero molto il coraggio che hai dimostrato dicendo agli altri ragazzi del negozio dei tuoi problemi psichici. Anch'io li ho. Ma sono preoccupato di come le persone potrebbero reagire. Quindi, potrei defilarmi se ti metti a parlare della visita dal dottore a tavola durante la pausa pranzo. Non voglio che qualcuno si rivolga a me e mi faccia domande.”

Risposte Negative

Purtroppo, ascoltare la tua storia di auto-rivelazione darà luogo anche a reazioni negative, tra le quali alcune di **disprezzo** (“Le persone come te sono tutte svitate”), di **rifiuto** (“Stai solo cercando compassione. Non hai nessun problema”) o di **ritorsione** (“Mi assicurerò che gli altri ragazzi del poker lo sappiano. Sei fuori amico”). Un altro tipo di risposta negativa è l’allontanamento di coloro con i quali ti sei aperto, motivato dalla **paura** nei tuoi confronti (“Sei pericoloso, hai una malattia mentale”), che ha come conseguenza l’evitarti. Ma anche quando prendono le distanze da te, potresti diventare oggetto di **pettegolezzo** (“Hai saputo di Sophie? Va da uno psichiatra!”) o di **biasimo** per aver deciso di dichiararti (“Perché hai dovuto costringere tutti a parlare della tua malattia mentale?”).

Come si evince da tutti gli altri punti che abbiamo affrontato in questo manuale, il *Coming Out* ha i suoi costi e i suoi benefici. Solo tu puoi decidere se vale la pena farlo.

Tabella 2.6. Come le persone potrebbero reagire alla tua apertura

 RISPOSTA EMOTIVA 	
<i>Positiva</i>	<i>Negativa</i>
<p>Comprensione <i>“Deve essere difficile convivere con la tua malattia e col segreto.”</i></p> <p>Supporto interpersonale <i>“Sono qui per te se hai bisogno di qualcuno con cui parlare.”</i></p> <p>Assistenza <i>“Vuoi un passaggio per andare dal dottore?”</i></p>	<p>Disprezzo <i>“Non voglio avere intorno uno svitato pericoloso come te.”</i></p> <p>Rifiuto <i>“Non ti concederò delle pause extra per la tua malattia mentale.”</i></p> <p>Ritorsione <i>“Ti farò licenziare. Non voglio lavorare accanto ad un matto.”</i></p> <p>Paura/Evitamento <i>“Sei pericoloso. Starò alla larga da te.”</i></p> <p>Gossip <i>“Ehi, hai saputo di Joe? È stato ricoverato in psichiatria.”</i></p> <p>Biasimo/Critica <i>“Io ho lo stesso problema di Gayle, ma non vado in giro a sbandierarlo</i></p>

LEZIONE 3

Raccontare la tua storia

PANORAMICA DELLA LEZIONE

Come risultato delle Lezioni 1 e 2, potresti aver deciso di venire allo scoperto.

Pertanto quest'ultima lezione ha diversi obiettivi:

1. Impara un modo di raccontare la tua storia che sia personalmente significativo.
2. Individua dei pari che possano aiutarti nel processo di *Coming Out*.
3. Riesamina come ti ha fatto sentire raccontare la tua storia.
4. Metti insieme tutto quello che hai imparato per andare avanti.

1. Come raccontare la tua storia

OBIETTIVI DI APPRENDIMENTO

- Leggi un esempio di come raccontare la propria storia di malattia mentale.
- Utilizza la guida che viene fornita per costruire la tua storia di malattia mentale.
- Migliora la conoscenza delle questioni da affrontare quando si parla in pubblico.

NEL WORKBOOK:

Il Foglio di Lavoro 3.1, “Una guida per creare una storia sulle tue esperienze con la malattia mentale,” fornisce un modello per costruire una storia sulle tue esperienze con la malattia mentale.

Il Foglio di Lavoro 3.2, “Qualità dell’esperienza”, ti dà la possibilità di valutare la qualità della tua esperienza di raccontare una storia sulla tua malattia mentale.

Molti decidono di aprirsi parlando pubblicamente della loro esperienza. Tale atteggiamento proattivo incentiva il senso di autoaffermazione personale e aiuta ad abbattere lo stigma sociale, che, come sappiamo, danneggia gli individui “etichettati”. L'obiettivo di questa lezione, così come di quella successiva, è imparare strategie che rendano l'esperienza di *Coming Out* la più efficace possibile.

Quando racconti la tua storia in occasione di un evento o di una riunione davanti a un gruppo di persone, il tuo contributo deve avere il giusto spazio all'interno del programma; non deve risultare come un intervento secondario o di ripiego. Per una presentazione di questo tipo, ti dovrebbe essere concessa circa un'ora, di cui trenta minuti potrebbero essere utilizzati per raccontare la tua storia, seguiti da altri trenta minuti per domande e risposte e per una discussione generale con il pubblico.

Come esempio, includiamo la narrazione presentata da Kyle Uphoff-Wasowski nel *Workbook* (vedi la *Tabella 3.1* di seguito). Kyle ha lottato con il disturbo bipolare per più di quindici anni. È una moglie, è madre di due bambini e vive nella periferia occidentale di Chicago.

Elementi di una buona storia. La storia di Kyle illustra alcuni degli elementi che rendono le presentazioni efficaci nel cambiare gli atteggiamenti stigmatizzanti. Innanzitutto, *la tua storia deve essere personale*, ossia riflettere le tue esperienze e impressioni. Questo si ottiene utilizzando il linguaggio in prima persona, come “*me*”, “*io*” e “*mio*”, e non parlando della tua esperienza in terza persona o in modo formale, come ad esempio: “*Le esperienze di persone come il sottoscritto, il relatore, sono paragonabili a quelle che affliggono tutti i gruppi alienati.*”

Porta a casa il risultato **raccontando una bella narrazione, accompagnata da aneddoti e dettagli autentici**. Nota ciò che fa Kyle: descrive la sua vicenda riferendosi a persone, luoghi e tempi specifici. La gente, infatti, impara molto meglio da esempi espliciti (“*A volte ero così depressa che rimanevo sdraiata a letto e piangevo per tre giorni o più.*”), piuttosto che da un'inebriante astrazione (“*La depressione è come una coperta scura che causa una tristezza assoluta.*”). Chi ascolta può immaginare

facilmente com'è stare a letto per 72 ore, mentre la metafora della coperta scura è vaga e più difficile da capire.

Tabella 3.1: La storia di Kyle Uphoff-Wasowski

Ciao. Mi chiamo Kyle Uphoff-Wasowski e sono qui per parlarvi di una malattia chiamata disturbo bipolare o disturbo maniaco-depressivo.

Il disturbo che ho, quando non viene trattato, può causare gravi oscillazioni dell'umore. Malattie come la depressione, il disturbo bipolare e la schizofrenia vengono definite disturbi neurobiologici del cervello.

Mi è stato diagnosticato il disturbo bipolare sette anni fa, poco dopo la nascita del mio primo figlio. Ho avuto una grave depressione che è stata così devastante che ho iniziato a pensare di porre fine alla mia vita. Non si tratta di quello che la maggior parte delle persone considera comunemente depressione. Ci dovrebbe essere una parola diversa per definire ciò che sperimentiamo noi che abbiamo una malattia mentale. È come una paralisi dell'intero cervello, niente a che vedere con ciò che fino ad allora avevo chiamato depressione! Onestamente mi sentivo fisicamente disabile, come se avessi avuto un ictus o qualcosa del genere. Persino alzarmi dal letto e lavarmi i denti era una fatica incredibile. Non c'era gioia in niente! Anche mio figlio appena nato, che pure amavo più della vita stessa e che non aveva nessuna colpa, mi ricordava costantemente quanto fossi inutile.

Prima che la malattia mi colpisse, la mia vita era come quella di chiunque altro, credo. Sono una dei cinque figli della mia famiglia. Abbiamo genitori amorevoli e di supporto e proveniamo da un ambiente di classe medio-alta. Sono sempre stata attiva a scuola tra sport e amici ed ero abbastanza apprezzata al liceo. Ero una cheerleader e una ginnasta e appartenevo al gruppo di "quelli popolari". Non dico tutto questo per fare colpo su di voi, ma per sottolinearvi che la mia vita non era anomala sin dall'inizio!

I miei stessi stereotipi sulla malattia mentale mi resero inizialmente impossibile accettare la diagnosi. Non corrispondeva agli stereotipi, quindi come potevo avere una malattia mentale? Non ero un tipo solitario da bambina. Ho avuto genitori amorevoli che mi sostenevano e non sono stata abusata sessualmente né traumatizzata - non mi è successo niente di "strano". Quindi erano i medici che si sbagliavano!

Quando avevo 28 anni ho avuto il mio primo figlio, Luke, nato a Edison, nel New Jersey, dove abbiamo vissuto felicemente per altri sette mesi. Volevamo tornare nel Midwest perché è lì che siamo cresciuti entrambi e avevamo le nostre famiglie. Mio marito ottenne un trasferimento. Lo stress per il trasferimento, con un bambino piccolo, il mio corpo affaticato (a quel tempo, mio figlio si stava gradualmente svezzando dall'allattamento) e il fatto che ero predisposta ad avere una malattia mentale hanno creato le condizioni per farla emergere.

Prima di trasferirmi in Illinois, mi sentivo tremendamente spossata e stavo anche perdendo peso, oltre ad avere problemi a dormire. Attribuivo tutti questi sintomi a ciò che stava accadendo nella mia vita, non a una malattia mentale. Il "segnale" misconosciuto di una depressione, manifestatosi in New Jersey, fu poi rimpiazzato da un episodio maniacale in piena regola in Illinois. All'inizio io e mio marito pensavamo fosse meraviglioso! Ero passata dal non avere energie ed essere giù di corda, al sentirmi benissimo e riuscire a disfare tutti i bagagli e gli scatoloni, dipingere le stanze e organizzare l'intera casa in un paio di giorni! Chi non lo desidererebbe?

Ero molto loquace e avevo una eccezionale perspicacia. Mio marito pensava che fossi geniale. Poi i miei discorsi meravigliosi e brillanti sono diventati difficili da seguire e piuttosto bizzarri. Avevo perso molto peso e facevo fatica a dormire. Ma, avendo appena e credevo di avere difficoltà a dormire per via dello stress. Possedevamo ancora la nostra casa nel New Jersey e purtroppo pagavamo il mutuo su entrambe le case! Mio marito era preoccupato ma continuava a ripetersi che sarei stata bene. Alla fine un giorno è tornato a casa da un viaggio di lavoro e ha trovato la casa nel caos (molto insolito da parte mia). Io ridevo e piangevo per le cose in maniera inappropriata. In qualche modo, per quanto fossi malata, sono sempre riuscita a prendermi cura di mio figlio - non era seduto su un pannolone sporco in qualche angolo della casa!

A questo punto, mio marito, piuttosto spaventato dai miei rapidi sbalzi d'umore, ha chiamato il servizio d'emergenza. L'ambulanza è arrivata e mi ha portato in ospedale e mi ha trattenuto lì contro la mia volontà. È interessante notare che la mia malattia è diventata molto più grave nel momento in cui sono stata costretta a rimanere in ospedale. Sono diventata paranoica e ho iniziato a delirare. Ero convinta che tutto lo staff fosse parte di un complotto per farmi rimanere nel reparto di psichiatria, mentre invece io non avevo bisogno di essere lì - e lo sapevano tutti! Pensavo che ci fosse letteralmente una chiave che dovevo trovare per uscire da lì e l'unico modo per trovarla era avere le indicazioni dallo staff. Una volta avute le "informazioni", avrei trovato la chiave. Il primo ricovero è stata la cosa più dolorosa che mi sia mai successa - sapere che la tua mente può deragliare in quel modo senza preavviso e che potresti pensare e fare cose così bizzarre è terribilmente spaventoso. Questa malattia implica dei forti sentimenti di vergogna. Tornai a casa dall'ospedale e caddi in una grave depressione che durò nove mesi. Persi tutta la mia autostima; mi vergognavo così tanto. Il mio unico obiettivo era assicurarmi che nessuno venisse a conoscenza della mia malattia e cercare di sembrare "normale" in ogni momento. È stato lì che ho iniziato a nascondere il mio terribile segreto.

Una grossa parte di questa patologia ha a che fare con lo stigma. Nella mia esperienza la maggior parte dello stigma era autoindotto. Ho fatto più danno a me stessa di quanto avrebbe potuto fare chiunque altro! Mi preoccupavo così tanto per quello che le persone avrebbero pensato se avessero saputo e mi ero convinta che non mi avrebbero accettata. Vivevo nel terrore che la gente lo scoprisse. Temevo che i miei amici non avrebbero più voluto uscire con me se lo avessero saputo, o che i vicini non avrebbero lasciato giocare i loro figli con i miei. Ero preoccupata di quello che la mia famiglia pensasse "veramente" di me. Sono arrivata persino a preoccuparmi di cosa pensasse di me il mio postino, perché ricevevo posta dalla Associazione Nazionale per Malati Psicici. Ero consumata dalla paura di essere scoperta.

Ho cominciato a migliorare man mano che iniziavo ad accettare la mia malattia! L'ho fatto informandomi. Ho letto tutti i libri che ho trovato sul disturbo bipolare. Ho anche partecipato a un gruppo di supporto che mi ha aiutato a vedere che le persone si riprendono. Ho trovato un nuovo medico che mi è di grande aiuto e incoraggiamento e non mi ha mai fatto sentire in alcun modo responsabile della mia malattia. Né mi ha fatto pensare che lo fossero i miei genitori!

Ciò che più di ogni altra cosa ha favorito il mio recupero è stato parlare della mia malattia. Quello che ho scoperto è che le malattie mentali sono estremamente comuni e non c'è nulla di cui vergognarsi. Nel parlare della mia malattia privatamente e pubblicamente ormai da quattro anni, mi sento totalmente libera e sana.

Coordino l'Ufficio del Presidente dell'Associazione Nazionale per i Malati Psicici e

incoraggio altre persone con malattia mentale a parlare della loro esperienza. Andiamo nei college, nelle scuole superiori, nelle parrocchie, ecc. In realtà ho scoperto che la le proprie o quelle di familiari e amici.

Dopo la diagnosi, ho avuto un altro bambino, mia figlia Madison. È un tale dono. Non solo pensavo che non avrei mai più avuto figli dopo la nascita del mio primogenito, e provavo una forte tristezza e senso di perdita a causa di ciò, ma sentivo che la mia vita non sarebbe più stata la stessa e che fosse irreparabile. Mia figlia è nata nello stesso ospedale in cui ho fatto i miei ricoveri e ciò ha contribuito a cambiare il modo in cui lo vedo. L'ospedale è un luogo di salute e di vita!

Allo stesso tempo, **non evitare termini professionali** quando usarli può rappresentare un'opportunità per informare gli ascoltatori su aspetti importanti della malattia mentale, così come ha fatto Kyle, che ha usato la sua storia per educare il pubblico sul disturbo bipolare e per dimostrare che le persone con disabilità psichiatrica hanno competenze sulla propria patologia, da cui vale la pena imparare.

Le narrazioni devono essere veritiere; non cercare di abbellirle. **Non dovresti raccontare la tua storia in una luce eccessivamente positiva:** *“La malattia mentale non è poi così terribile. Sono sopravvissuto senza problemi ai miei tre tentativi di suicidio.”* I presenti potrebbero farsi l'idea che la tua depressione non sia stata così difficile o che tu non abbia avuto una ‘vera’ malattia mentale. Ma non dovresti neanche cercare di dipingere un quadro troppo negativo: *“Essere in un ospedale psichiatrico è come vivere in una topaia.”* Anche se è vero che non avere la libertà di entrare e uscire da un reparto di degenza è demoralizzante, se fai esempi estremi è probabile che alcuni pensino che tu abbia una posizione ideologica e stia travisando la realtà. Inoltre, quando ti allontani dai fatti, è probabile che tu dica qualcosa che non è veritiero: *“Sei stato davvero immobilizzato e senza cibo per un'intera settimana?”* e, di conseguenza, perdi la tua credibilità. Fai in modo che la tua storia di difficoltà con la malattia mentale sia abbastanza coinvolgente da attirare l'attenzione della maggior parte degli ascoltatori.

Potrebbero esserci alcuni aspetti del tuo problema che stai ancora affrontando con fatica e di cui non vuoi parlare pubblicamente. **Non sentirti in dovere di condividere tutto.** Rispetta la tua privacy. Se, ad esempio, ti senti insicuro o in imbarazzo per la paura irrealistica di andare in ascensore, non è necessario esternare questo limite con gli altri.

Apri ti solo su quelle situazioni negative che hai già superato nella tua vita. Non farti convincere a raccontare la tua storia in pubblico finché non ti senti pronto. Parlare *coram populo* della malattia mentale può essere un'attività che rafforza, ma può anche essere rischioso. Non esporti a ulteriori sfide, a meno che tu non ritenga che ne trarrai beneficio.

La storia di Kyle offre diversi spunti per fornire esempi concreti. Analogamente, **elenca alcuni eventi della tua giovinezza, che sono tipici dell'esistenza della maggior parte delle persone, e altri che, invece, potrebbero riflettere l'inizio del tuo disturbo.** Kyle, ad esempio, ha sottolineato che aveva genitori amorevoli e non aveva subito particolari traumi da bambina. Questo tipo di messaggio mette in discussione l'idea che la malattia mentale derivi sempre da cattivi genitori e da uno sviluppo alterato. **Condividi i tuoi sentimenti sull'impatto improvviso della malattia,** apertura che suscita di solito empatia e vicinanza da parte degli ascoltatori. Tutti comprendono il terrore derivante da una vita appagante che si ferma per l'improvvisa intrusione di una grave patologia. **Parla di come l'impatto del tuo disturbo si è protratto oltre il periodo relativamente breve dell'esordio.** Gli ascoltatori devono sentire che questa non è una crisi emotiva di breve durata, ma una strenua lotta con una malattia vera e propria, che manda all'aria i progetti di vita, proprio come qualsiasi grave malattia fisica.

“La malattia è stata disastrosa per la mia vita. Non sono mai stato uno che si arrende. Non ho mai fallito in qualcosa in cui mi ero impegnato. Ma stavolta era molto diverso.”

Potresti anche descrivere come la tua esperienza ha inciso sulla tua famiglia e raccontare come genitori e fratelli sono spesso sopraffatti dalla malattia mentale di un loro caro e da una serie di reazioni emotive, che vanno dalla rabbia nei confronti della congiunto malato, all'angoscia per i sintomi intermittenti, fino all'accettazione della situazione. Questo tipo di argomento può aprire una discussione sullo stigma sperimentato dalle famiglie.

Nella storia di Kyle è evidente anche il messaggio principale, momento culminante della sua presentazione. **Nonostante le sfide della malattia mentale, hai fronteggiato le**

tue disabilità e ora stai raggiungendo i tuoi obiettivi di vita. Kyle, infatti, parla dei suoi successi:

“Dopo la diagnosi ho avuto un altro bambino, mia figlia Madison. È un tale dono ... Mia figlia è nata nello stesso ospedale in cui ho fatto i miei ricoveri e ha contribuito a cambiare il modo in cui lo vedo ora!”

Questa testimonianza mette chiaramente in discussione la convinzione che la malattia mentale sia insormontabile o che la disabilità non possa essere superata, confermando il dato, ricavato dalla letteratura e dall'esperienza clinica, che una buona parte delle persone con un disturbo psichiatrico conduce una vita produttiva.

Tuttavia la storia non può finire qui. A chi ti ascolta **devi raccontare anche in che modo lo stigma ha aggravato la tua esperienza di malattia mentale.** Kyle dice:

“Vivevo nel terrore che la gente lo scoprisse. Temevo che i miei amici non avrebbero più voluto uscire con me se lo avessero saputo, o che i vicini non avrebbero lasciato giocare i loro figli con i miei.”

Devi colpire il pubblico con questa argomentazione: una collettività stigmatizzante non fa che peggiorare ancora di più il già difficile corso della malattia mentale. Infine, la morale della tua storia: ***Io lavoro, vivo e mi diverto proprio come voi!*** evidenzia che persone con malattie mentali sono capaci e possono realizzare i propri obiettivi di vita. Non cerchi favori speciali e, con un supporto adeguato, puoi avere le stesse opportunità concesse a tutti i cittadini, che è poi ciò di cui hai bisogno.

Suggerimenti su come raccontare la tua storia. Parlare in pubblico può essere un compito arduo, anche quando racconti la tua storia. Ci sono diversi principi, elencati nella *Tabella 3.2* di seguito, che possono aiutarti a migliorare lo stile della tua presentazione. Per prima cosa, devi sentirti sicuro di te. Puoi accrescere la fiducia in te stesso ripetendoti che la tua storia è importante:

“La mia storia sfida lo stigma sociale.”

Dovresti anche convincerti che il tuo racconto è interessante. Gli esperti di oratoria sostengono che comunicare una storia personale è uno dei modi migliori per attirare l'attenzione del pubblico. Come ha affermato un esperto di discorsi pubblici:

“Alla gente piace ascoltare storie di vita vissuta, resoconti dettagliati di ciò che è accaduto nella tua vita.”

Adotta un approccio umile. Non è tua intenzione pontificare o sentenziare sulla malattia mentale, nè puoi pretendere di smantellare tutti i relativi stereotipi in una presentazione di 30 minuti. Il tuo obiettivo è quello di fornire ai presenti un breve spaccato di vita di una persona con una disabilità psichiatrica, che non si comporta nel modo previsto dai luoghi comuni.

Tabella 3.2. Alcuni principi del parlare in pubblico

- | | |
|-------------------|--------------|
| ○ Sicurezza di sé | ○ Umiltà |
| ○ Rilevanza | ○ Entusiasmo |
| ○ Interesse | ○ Energia |

Gestire il nervosismo (frasi che le persone possono dire a se stesse)

- Sono contento di essere qui.
- Sono contento che tu/voi siate qui.
- So quello che so.
- Ci tengo a te/voi. (da Dorothy Sarnoff)

Preparazione

- È essenziale parlare in pubblico in modo calmo e incisivo.

Questioni correlate alla preparazione

- Un'eccessiva preparazione può portare ad una esposizione meccanica e noiosa.
- Rivedere e correggere troppe volte la storia può produrre ansia.
- Una preparazione molto accurata richiede varie ore, tempo che non tutti hanno.

Ricorda l'importanza dell'entusiasmo e dell'energia; sono contagiosi e fanno sì che i presenti ascoltino attentamente ogni passaggio della tua storia. L'entusiasmo trasmette al pubblico che il tuo messaggio è importante e interessante, l'energia lo sostiene e lo nutre. Non sederti mai quando fai una presentazione: alzati, cammina e gesticola, quando necessario. Affronta l'uditorio a testa alta e guardalo negli occhi. Parla ad alta voce variandone il tono, così come la tua espressione facciale.

Forse l'aspetto più importante del parlare in pubblico è la preparazione. Indipendentemente dal livello di impegno che precede il discorso, devi sentirti preparato e pronto ad affrontare la platea.

Con quanto anticipo devo preparare la mia presentazione? Il *Workbook*

include un esercizio che ti aiuterà a scrivere una narrazione, articolata nei punti chiave della tua storia, e che potrebbe essere utilizzato sia se vuoi pianificare attentamente tutti i dettagli della tua presentazione, sia come una traccia per un discorso più estemporaneo e a braccio. Ci sono vantaggi e svantaggi in entrambi gli stili e bisogna analizzarli in modo da poter scegliere quello più appropriato per ognuno. Con ‘preparazione accurata’, intendiamo scrivere tutta la presentazione parola per parola o anche stendere una traccia molto dettagliata, con esempi specifici per ogni punto; essa include anche prove generali con gli amici, che potrebbero fornire un feedback sui punti forti della storia o suggerire alcune modifiche. I vantaggi specifici di una preparazione accurata sono molti: quelli che la scelgono racconteranno una storia ben organizzata, ingloberanno gli elementi essenziali, commetteranno meno errori e saranno più pronti alle reazioni del pubblico. Alcuni relatori potrebbero anche decidere di utilizzare supporti visivi per illustrare i punti chiave. Ad esempio, potresti mostrare alcune fotografie della tua infanzia che illustrano la ‘normalità’ della tua vita.

Come svantaggi, una preparazione approfondita può rendere la presentazione meccanica e noiosa. Inoltre, per alcuni, sottoporre le loro storie a ripetute revisioni e correzioni potrebbe essere fonte di ansia; in certi casi è meglio affrontare di petto il discorso, senza perdere troppo tempo a preoccuparsi di ciò che susciterà. Infine, una preparazione accurata richiede diverse ore di lavoro, che molte persone, già piene di impegni, potrebbero non avere.

L’opzione di parlare a braccio può offrire diversi vantaggi. Ad esempio, alcuni relatori sono in grado di fare un resoconto accattivante delle loro esperienze con la malattia mentale e con lo stigma, utilizzando solo qualche appunto, convinti che questo approccio sia più immediato e consenta a chi parla di spaziare più liberamente tra i punti del racconto, orientandosi maggiormente agli interessi specifici del pubblico. Altro esempio: Clarence ha notato che il suo pubblico era composto da diversi senzatetto. Quindi, ha deciso di parlare di più delle sue esperienze di vita di strada. Tuttavia, uno stile

improvvisato presenta anche degli svantaggi. Molte persone non sono in grado di presentare una storia senza riordinare prima le loro idee e un discorso poco organizzato può creare confusione, per chi ascolta, rispetto allo scopo della presentazione. Di conseguenza, l'impatto sugli atteggiamenti stigmatizzanti potrebbe essere ridotto.

Che effetto ha su di te raccontare la tua storia? Raccogliere le tue esperienze con la malattia mentale in una storia coerente e condividerla con gli altri non sarà utile solo ai tuoi interlocutori, ma anche a te. Per alcuni costituisce un processo terapeutico e aiuta a dare un senso alle prove affrontate e a fare un bilancio dei traguardi raggiunti. Può anche fare emergere aree della tua vita che richiedono maggiore attenzione.

Raccontare la tua storia può anche potenziarti e portarti a riconoscere che non sei più uno che subisce passivamente né la malattia mentale né una società che esprime disprezzo per la tua disabilità. Al contrario, parlarne pubblicamente è la prova che sei una persona che accetta le proprie responsabilità nei confronti della società (diventare un cittadino produttivo e solidale) e rivendica i diritti associati a tali responsabilità.

Rendere l'esperienza più efficace

È probabile che tu abbia un impatto maggiore se esponi la tua presentazione a gruppi già costituiti, tipo associazioni, circoli, congregazioni etc., piuttosto che se provi a radunare delle persone solo ed appositamente per questa occasione. I gruppi già costituiti hanno una struttura organizzata, si incontrano regolarmente e si riuniscono con un ordine del giorno. Luoghi come le chiese, le sinagoghe e le moschee facilitano il contatto con tali comunità; la loro missione è promuovere una visione morale della società, che dovrebbe contemplare anche una mentalità aperta verso le persone con malattie mentali. Anche diverse associazioni di volontariato, che offrono servizi e opportunità di socializzazione, sono contesti eccellenti per presentare la tua storia sulla malattia mentale. Il *Rotary International*, ad esempio, nel 1997 ha promosso la campagna “*Eliminare lo Stigma*”, ideata per sensibilizzare i leader aziendali sulla realtà delle gravi malattie mentali e sui pregiudizi che le circondano. Anche la *League of Women Voters* (Lega delle Elettrici Donne) invita periodicamente alle sue riunioni cittadini privati dei loro diritti. In un certo

senso, tuttavia, rivolgersi a gruppi come il Rotary e la Lega significa aprirsi davanti a persone già sensibilizzate. Pertanto, è auspicabile cercare di contattare anche altre piccole collettività nella tua zona.

Le Università Popolari, ad esempio, possono costituire un altro luogo in cui cercare interlocutori ai quali raccontare la tua storia. Un numero sempre maggiore di adulti frequenta questo tipo di istituzioni, sia per migliorare le opportunità di carriera, sia per partecipare a corsi che stimolano aree di interesse. Spesso, i docenti di discipline basate sulla relazione d'aiuto - infermieristica, servizio sociale, psicologia, teologia – ritengono la narrazione di una persona con malattia mentale un interessante apporto al loro corso. Potresti anche contattare scuole o associazioni per ragazzi (come gli Scout), che trarrebbero beneficio dalla tua esperienza e ti fornirebbero un palcoscenico per farla conoscere.

La tua presentazione è ulteriormente valorizzata quando le autorità a capo delle suddette istituzioni sostengono pubblicamente te e la tua storia. Ad esempio, il tuo impatto su un gruppo religioso sarebbe ancora maggiore se il parroco ti desse il benvenuto di fronte alla congregazione e incoraggiasse i partecipanti ad ascoltare attentamente il tuo messaggio. Allo stesso modo, i dirigenti scolastici e i presidenti delle associazioni dovrebbero appoggiarti di fronte al pubblico.

A volte, i leader di un'organizzazione non sono consapevoli dell'importanza del loro sostegno pubblico. Per questo, potresti parlare con loro prima della presentazione e spronarli a fare un'introduzione che supporti quanto dirai e che dovrebbe includere i seguenti punti:

- sei una persona che ha affrontato con successo il problema della malattia mentale;
- sei venuto per parlare con il gruppo del fatto che la malattia mentale, come la maggior parte delle disabilità, può essere superata;
- una componente gravosa della malattia mentale, di cui desideri informare il pubblico, è lo stigma sociale;

-
- ognuno dei presenti può avere un ruolo importante nella lotta allo stigma ascoltando il tuo discorso e supportando le tue strategie.

Trova occasioni per contatti frequenti “nel mondo reale”. Andare nelle sedi di gruppi religiosi e civili come relatore ospite e interagire con i membri dopo la presentazione è un modo eccellente per avvicinare le persone alle idee che smentiscono gli stereotipi sulla malattia mentale. L’azione può essere ulteriormente potenziata se trovi occasioni per interagire regolarmente con il pubblico, anche diventando un membro del gruppo e partecipando alle sue attività. Unirsi ad una collettività, che svolge attività “quotidiane, normali”, comunica in modo subliminale un messaggio chiave: sono proprio come te.

Affinché questo tipo di contatto abbia un impatto significativo, devi interagire con i membri del gruppo alla pari. Ciò significa che dovresti diventare un membro e partecipare regolarmente alle riunioni e alle attività della parrocchia o del gruppo civile. Ovviamente, devi valutare quali associazioni nella tua comunità coincidono con i tuoi valori e sono compatibili con i tuoi impegni. Avrai la massima influenza sui membri del gruppo quando assumerai il loro stesso status e rispetterai le regole che sanciscono l’appartenenza a quella determinata comunità umana, come, ad esempio, partecipare a riunioni, svolgere attività di volontariato e assumere ruoli di leadership. Tale obiettivo non si raggiunge rapidamente, dato che occorrono diversi mesi o anni per essere pienamente accettati in un nuovo contesto. Ma cominciare a sentirsi accettati è forse la migliore prova che la tua comunità sta iniziando ad abbattere gli stereotipi.

Reazioni del pubblico

Il pubblico ha spesso reazioni intense alle storie sulla malattia mentale. Stai presentando una narrazione emotivamente toccante, che mette in discussione alcune convinzioni di lunga data. Le risposte delle persone possono andare da una educata accoglienza a un rabbioso rifiuto. Il riscontro che spero di ottenere è “*conta anche su di me!*”, espressione indicativa che chi ti ascolta riconosce i propri atteggiamenti negativi e si impegna ad eliminarli e a rimediare agli errori del passato, adoperandosi per

contrastare lo stigma. A volte, c'è chi reagisce con un “*anch'io*”. Costoro potrebbero avere una disabilità psichiatrica e potrebbero aver sperimentato, in prima persona, le violazioni dei diritti di cui parli, oppure essere familiari che hanno subito lo stigma a causa della malattia dei loro cari, oppure essere persone affette da disabilità fisiche o membri di un altro gruppo escluso dalla società (ad esempio, minoranze etniche, gruppi di gay e di lesbiche, etc). Indipendentemente dall'origine dello stigma, le categorie citate, in genere, sono in grado di comprendere le ingiustizie che hai subito, tendono a ribellarsi e non temono di sostenere il tuo messaggio pubblicamente.

Forse la categoria più difficile da affrontare è quella di coloro che reagiscono con un “*non ci credo*”. Il loro approccio può assumere diverse forme. Potrebbero affermare di non credere che qualcuno, socialmente integrato come te, può essere davvero “*malato di mente*”. Oppure potrebbero provare a sminuire i tuoi successi: “*uscire dall'ospedale e superare dieci anni di psicosi non è nulla di eccezionale*”. O ancora, potrebbero pensare che tu sia un'eccezione che non rappresenta i “*reali*” pazienti psichiatrici. Potrebbero anche ritenere che ti stia piangendo addosso e che dovresti diventare più forte: “*Su, andiamo. L'opinione pubblica non è così terribile nei confronti dei pazienti psichiatrici.*”

Affrontare qualcuno che, dopo la tua presentazione, si alza in piedi e contesta il tuo messaggio può essere scoraggiante. Tuttavia, considera proprio queste persone l'evidenza del tuo successo. Dopotutto, rappresentano l'importante fetta di ascoltatori che un tempo credevano agli stereotipi sulla malattia mentale. Tu e la tua storia avete scosso le loro convinzioni e incrinato il modo in cui vedono le cose. Ora, cercheranno di riportare il mondo indietro, come lo vedevano loro, contestando il tuo messaggio. Ricorda, tuttavia, che ogni domanda che ti sfida può produrre una risposta che mina gli atteggiamenti stigmatizzanti.

Membro del Pubblico: *Hai raccontato una bellissima storia e, chiaramente, tu te la sei cavata alla grande. Ma tu non sei un vero malato di mente. Non come quelli che vediamo nei giornali.*

Relatore: *Cosa intendi per 'essere un vero malato di mente'?*

MdP: *Beh, tipo che perdi il contatto con la realtà, o senti le voci, o, che so, finisci in un reparto psichiatrico per un bel po' di tempo.*

R: *Ma questo sono io... a volte. Ho una malattia chiamata schizofrenia. In alcuni periodi della mia vita ho sentito voci. Ho avuto deliri in cui pensavo che la radio mi parlasse. Sono stato ricoverato anche per periodi di tre mesi*

MdP: *Ma i pazienti psichiatrici non trovano lavoro.*

R: *Sì, signore. Troviamo lavoro. Spesso anche un buon lavoro. Potremmo aver bisogno ancora di aiuto a volte, ma molti di noi sono capaci di mantenere il proprio lavoro e avere un proprio reddito.*

Una delle reazioni più difficili da fronteggiare è quella degli ascoltatori che *accolgono educatamente* il tuo messaggio, che non fanno contestazioni, ma che non vogliono nemmeno unirsi alla campagna contro lo stigma. È difficile capire se tale tipologia di individui abbia realmente recepito quanto volevi trasmettere e sia pronta ad intaccare i propri stereotipi, o se ne abbia semplicemente ignorato il significato, evitando accuratamente di apportare cambiamenti concreti nei propri atteggiamenti. E' possibile che abbiano bisogno di un'esposizione ripetuta a persone con malattie mentali per modificare le proprie opinioni e i propri comportamenti.

2. Il *Coming Out* con il supporto dei pari

OBIETTIVI DI APPRENDIMENTO

- Aprirsi può essere più facile quando si ha il supporto dei pari.
- Esistono servizi gestiti dagli utenti di diverso tipo e con varie caratteristiche.
- Definisci quanto sono importanti per te le diverse caratteristiche dei servizi.

NEL WORKBOOK:

Il Foglio di Lavoro 3.3, “Caratteristiche dei servizi gestiti dagli utenti: quali sono più importanti per te?”, offre uno schema per identificare le caratteristiche dei servizi gestiti dagli utenti più rilevanti per te.

Il Foglio di Lavoro 3.4, “Trovare programmi gestiti da utenti che rispondano ai tuoi bisogni e interessi”, offre uno spunto per identificare i programmi che rispondano maggiormente ai tuoi bisogni e interessi.

Il *Coming Out* può essere più facile quando una persona decide di connettersi con altri per ricevere supporto, che potrebbe essere sia di tipo informale, come entrare a far parte di un gruppo di amici che hanno condiviso esperienze vissute, sia più strutturato, come è il caso dei ‘servizi gestiti da utenti’. Questi ultimi includono gruppi di auto-aiuto e di mutuo-aiuto e rappresentano forse il miglior tipo di esperienze che promuovono l’empowerment. Come suggerisce il nome, questi programmi sono stati sviluppati dagli utenti, per gli utenti. Essi non sono affatto un’altra forma di assistenza sanitaria. Quest’ultima riflette un modello medico e ha generalmente l’obiettivo di ridurre i sintomi e di compensare i deficit; il trattamento è offerto all’interno di un rapporto gerarchico tra il curante e la persona, dove i curanti hanno un ‘*potere speciale*’, che usano per aiutare i pazienti a risolvere i loro problemi, e la relazione tra curante e paziente di solito termina quando i sintomi vanno in remissione.

I programmi gestiti dagli utenti, invece, sono stati paragonati a piccole comunità, dove vengono valorizzate le storie personali, le informazioni di chi usufruisce del servizio e i sistemi di supporto, contrariamente a ciò che accade nel modello medico. La malattia

mentale può essere l'esperienza comune che facilita l'accesso di una persona qualunque a tali servizi, ma, a differenza dell'intervento sanitario tradizionale, non costituisce il principale aspetto attorno al quale l'intervento dei servizi gestiti dagli utenti si sviluppa e si risolve. I programmi condotti dai pari offrono, infatti, un contesto solidale e di condivisione, in cui chiunque abbia una condizione simile può trovare la comprensione e il riconoscimento di cui ha bisogno e che la società in generale non è in grado di dargli. Non esiste una gerarchia di ruoli nei *Peer to Peer Support Programs*: tutti i membri sono alla pari e traggono vantaggio dalle interazioni reciproche. Inoltre, non ci sono limiti di tempo rispetto al periodo in cui una persona può frequentare il programma, potendo anche liberamente uscirne e rientrarvi. Infatti, a seconda delle esigenze personali, alcuni membri ne escono, altri vi accedono ed altri ancora possono rimanervi in contatto per tutta la vita.

C'è una distinzione fondamentale tra gruppi di auto-aiuto e di mutuo aiuto. I primi sono sviluppati dagli utenti per essere aiutati ad aiutare se stessi, imparando abilità di fronteggiamento e come ottenere supporto. L'auto-aiuto si ispira ad una filosofia di marcato individualismo, in cui la persona utilizza le idee e il sostegno degli altri per aumentare la capacità di farcela da sé. Nell'approccio del mutuo aiuto, invece, gli individui traggono vantaggio dall'assistersi a vicenda, andando oltre la condivisione di strategie di coping o di informazioni su come utilizzare il sistema di salute mentale. L'esperienza sia di dare che di ricevere supporto aumenta il senso di appartenenza alla comunità, così come il benessere personale.

“Ho preso dagli altri per così tanto tempo che avevo dimenticato di avere qualcosa da dare. Non posso dirti quanto sia stato importante per me rendermi conto che il mio consiglio può essere utile a qualcun altro. Proprio la scorsa settimana, ad esempio, ho aiutato Sammy per dei problemi che aveva nel suo lavoro di baby sitter. È stata la migliore medicina per la depressione che abbia mai preso.”

Gli utenti distinguono anche tra *gruppi* di mutuo aiuto e *organizzazioni* di mutuo aiuto. I gruppi hanno un perimetro, in qualche modo, più limitato. I loro membri sono coinvolti regolarmente in riunioni da cui traggono beneficio, attraverso il supporto

reciproco e lo scambio di informazioni. Le organizzazioni, pur avendo una struttura simile, basata sugli incontri e su una prassi analoga, hanno un raggio di azione più ampio, dato che programmano anche periodici eventi sociali per i membri e possono fornire assistenza domiciliare, professionale, alimentare e legale, trasporto e alloggi temporanei, tutti finalizzati a fare in modo che i soci possano far fronte alle esigenze di un funzionamento di ruolo più appropriato.

Caratteristiche dei programmi condotti da pari

Negli Stati Uniti un programma condotto da pari è costituito da un gruppo di persone con malattia mentale, convocato ogni due anni e supportato da una sovvenzione dell'amministrazione statunitense per i servizi di salute mentale e dipendenze patologiche, che ha il compito di identificare i requisiti comuni dei servizi gestiti dagli utenti. Tali attributi sono stati declinati in una vera e propria checklist che, oltre a sintetizzare ciò di cui si compongono i servizi gestiti da pari, può esserti utile da consultare quando cerchi programmi simili, che vadano incontro alle tue esigenze. Le caratteristiche sono riassunte nella *Tabella 3.3* nelle due pagine successive e nel *Foglio di Lavoro 3.3*.

<i>Tabella 3.3: Caratteristiche dei servizi gestiti dagli utenti</i>	
Organizzazione	Definizioni
Gestito dagli utenti	Gli utenti costituiscono la maggioranza (almeno il 51%) del gruppo che decide le politiche e le procedure. Salvo poche eccezioni, il personale è composto da utenti assunti che gestiscono il servizio e che hanno il controllo del budget. I partecipanti possono ricoprire funzioni direttive e posizioni di leadership, svolgere un lavoro volontario o retribuito.
Efficiente	Il servizio risponde in modo flessibile alle esigenze dei partecipanti. Gli utenti hanno la possibilità di esprimere la loro insoddisfazione per il programma e di ricevere risposta ai loro reclami.
Collegamento ad altri supporti	Il servizio offre collegamenti con altre forme di supporto, invia ad altri servizi di comunità e promuove connessioni con altri gruppi gestiti da utenti.
Accessibilità	Gli utenti possono raggiungere il servizio a piedi o con i trasporti pubblici; se questo non è possibile è lo stesso servizio che si occupa di andare a prenderli e di accompagnarli nella sede opportuna. Gli orari di apertura sono programmati in modo tale da andare incontro alle esigenze dei partecipanti. I programmi del servizio sono gratuiti o richiedono una quota simbolica. L'utilizzo del programma non dipende dalla possibilità di pagare. Deve essere assicurata la possibilità di partecipare anche agli utenti con disabilità fisica o sensoriale.
Sicurezza	Il Servizio offre un ambiente non coercitivo, in cui le paure dovute ai traumi del passato sono comprese e lenite, inclusi i traumi causati dal sistema di cura di salute mentale. Non è richiesta una diagnosi clinica o l'impegno a sottoporsi a trattamenti indesiderati, ad eccezione di casi di rischio suicidario o di comportamenti pericolosi per gli altri partecipanti. Le regole e le norme per la protezione fisica dei partecipanti sono definite dagli utenti per gli utenti, sia dai partecipanti sia dallo staff, e sono approvate da tutti i membri.

Ambiente informale	Lavorare per obiettivi comuni in un ambiente confortevole genera un senso di appartenenza e di supporto. Non esistono rigide distinzioni tra “gestore” e “utente”. Nonostante alcune parti del programma possano essere strutturate, rimangono ampi margini di libertà e di espressione di sé. Nel servizio si respira un clima di amicizia, dove ci si aiuta a vicenda e si gestisce insieme una comunità.
Flessibilità e ragionevoli agevolazioni	Non viene posto alcun limite temporale alla frequenza nel programma nè viene esercitata alcuna pressione a partecipare. Gli orari e i compiti possono essere flessibili e adattati alle esigenze delle persone. Vengono offerte ragionevoli agevolazioni per disabilità di vario tipo nei contesti di lavoro.
Sistema di valori	Definizioni
Principio dei pari	Le relazioni si basano su esperienze e valori condivisi e sono caratterizzate da reciprocità, mutualità, equità, nonché accettazione e rispetto reciproci.
Principio dell’aiuto	Aiutare se stessi e gli altri è un corollario del principio dei pari. Lavorare per la guarigione degli altri facilita la propria. L’aiuto o il consiglio sono amichevoli, piuttosto che professionali, e non richiedono nessun obbligo di accettare il primo e di seguire il secondo. Tutti i servizi sono basati sulle relazioni tra pari, secondo il principio dei pari.
Empowerment	L’Empowerment è riconosciuto come base per la guarigione. È definito come senso di potere ed di efficacia personale, di orientamento e di controllo della propria vita. Gli utenti sono ritenuti responsabili delle proprie azioni, ma senza costrizioni. L’autonomia viene incoraggiata. Viene favorito l’empowerment di gruppo: appartenere ad un gruppo organizzato e riconosciuto dalla comunità più allargata contribuisce all’empowerment personale degli individui che lo compongono. Come gruppo, il servizio ha la capacità di incidere sui fattori che condizionano la vita dei partecipanti.
Scelta	La partecipazione è completamente volontaria e tutti i programmi sono facoltativi. Non esiste coercizione. Il principio della scelta implica anche il diritto di non scegliere alcun servizio. Gli utenti sono considerati come esperti delle proprie esperienze e nella scelta dei servizi.
Recovery	Noi crediamo nella recovery. Il processo di recovery è diverso per ogni individuo. Non è mai rigidamente definito o forzato dal servizio gestito dagli utenti. La Recovery rappresenta un processo positivo che riconosce i punti di forza della persona e promuove il suo benessere. I programmi dei servizi gestiti da utenti considerano la recovery come un normale processo umano, che è unico per ogni individuo. E come ogni processo umano, richiede tempo e implica una varietà di esperienze. Può includere alti e bassi, così come periodi di apparente assenza di cambiamento.
Accettazione e rispetto per la diversità	Empowerment e speranza sono alimentati attraverso l’accettazione delle persone per come sono, “nel bene e nel male”. Tutti i comportamenti sono letti in termini umani comuni, mai secondo interpretazioni cliniche. Gli utenti si rispettano a vicenda per come sono, piuttosto che per come dovrebbero essere. Ad ogni persona viene garantita accoglienza, rispetto e comprensione, sulla base della sua unicità e del suo valore come essere umano.
Crescita spirituale	Le credenze spirituali e le esperienze soggettive vengono rispettate, non etichettate come sintomi di malattia.
Supporto dei pari	Definizioni
Supporto dei pari	Ciascun partecipante ai programmi dei pari è disponibile all’ascolto reciproco, con empatia e partecipazione personale, sulla base dell’esperienza in comune. Un sostegno simile può essere offerto anche in gruppi di supporto più formali.
Raccontare le nostre storie	Le testimonianze di esperienze di vita sono incluse in tutte le forme di supporto e di formazione tra pari. La discussione aperta sulle reciproche esperienze è un elemento vitale nei gruppi di supporto tra pari o tra i singoli partecipanti. Condividere le proprie storie può essere anche uno strumento di educazione pubblica e un mezzo efficace per l’eliminazione dello stigma, al fine di rendere le persone con malattia mentale più accettate nella propria comunità.
Accrescere la consapevolezza	Lo stile di comunicazione colloquiale adottato nei gruppi di supporto permette ai partecipanti di “Raccontare la Propria Storia” e di condividere esperienze comuni. I partecipanti sono sempre informati dei nuovi utenti che entrano nel programma o di quelli che lo abbandonano. I nuovi partecipanti sperimentano già da subito il senso di condivisione con gli altri e ciò spesso produce il primo drammatico cambiamento nella loro prospettiva esistenziale, riducendo la disperazione e attivando la speranza.

Prevenzione delle crisi	Il ricovero involontario viene contrastato attraverso il supporto individuale o di gruppo, il training di abilità e l'advocacy. Affrontare i problemi prima che degenerino abbassa le probabilità di scompenso acuto e di ricaduta.
Tutoraggio e insegnamento tra pari	Sia i singoli partecipanti sia gli stessi leader del programma rappresentano modelli di ruolo positivi per gli altri utenti e tra di loro. Ciascuno rappresenta una guida per gli altri.
Auto-gestione/risoluzioni dei problemi	I membri dei servizi gestiti dagli utenti insegnano abilità pratiche anche attraverso il role-playing e favoriscono l'apprendimento di strategie di problem solving e di supporto ai propri bisogni. Il focus è affrontare le preoccupazioni con soluzioni pratiche.
Training	Definizioni
Insegnamento, apprendimento ed esercizio di abilità	Gli utenti insegnano ed imparano abilità che li prepareranno ad una piena partecipazione alla propria comunità, come ad esempio abilità della vita quotidiana, abilità professionali, preparazione al lavoro, abilità di comunicazione, abilità relazionali, abilità assertive e di individuazione degli obiettivi. Gli utenti sviluppano e migliorano abilità sociali in un contesto sociale naturale. Spesso questo è un primo passo per creare o ristabilire ruoli validi nella comunità e reintegrarsi nella società.
Self-Advocacy (Auto-Promozione)	I partecipanti imparano ad individuare i propri bisogni, a divenire promotori di se stessi, soprattutto quando ci sono carenze nei servizi, e a diventare interlocutori attivi nello sviluppo dei propri piani di cura, in modo che i servizi tradizionali si sentano più responsabilizzati a soddisfare i loro bisogni. Gli utenti imparano a utilizzare in modo efficace gli enti pubblici e gli altri servizi della comunità.
Peer Advocacy (Promozione tra Pari)	I partecipanti aiutano gli altri utenti a risolvere i problemi che possono incontrare quotidianamente con i curanti, con le agenzie della comunità, con i familiari, coi vicini, con il proprietario di casa, con i pari, etc.
Systems Advocacy (Azioni sui Sistemi)	Il servizio gestito dagli utenti utilizza una serie di strumenti per favorire cambiamenti legislativi e a livello dei sistemi, tra i quali: testimoniare in contesti giuridici, partecipare a comitati o a gruppi di lavoro e comunicare direttamente con i legislatori e con i responsabili delle politiche regionali e nazionali.
Educazione della Comunità	Il servizio gestito dagli utenti organizza iniziative formative e di sensibilizzazione per indurre cambiamenti positivi nell'atteggiamento della società verso le persone con malattia mentale.

Dove trovo servizi e programmi gestiti dagli utenti?

I programmi gestiti dagli utenti si stanno diffondendo in tutto il mondo. Di seguito riportiamo il link della rete europea di (ex-) utenti e superstiti della psichiatria (European Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry), dove è possibile consultare una lista di organizzazioni in ciascun Paese e nella lingua propria di ogni Paese: <http://www.enusp.org>.

Utilizza le informazioni sul sito web indicato sopra per completare il Foglio di Lavoro 3.4 e per trovare servizi gestiti da utenti che possano rispondere ai tuoi bisogni.

3. Come è Andata?

OBIETTIVI DI APPRENDIMENTO

- Imparare a valutare l'esperienza di *Coming Out*.

NEL WORKBOOK:

Il Foglio di Lavoro 3.5, “Dettagli sul tuo Coming Out - Come è andata?”, offre uno schema per valutare l'azione di rivelazione della propria malattia mentale.

Questa sezione fornisce indicazioni su come valutare la propria azione di rivelazione. Il *Foglio di Lavoro 3.5*, riprodotto nella *Tabella 3.4* di seguito, illustra i passaggi per valutare se dichiararti alla persona/e scelta/e ha avuto effetti positivi o negativi. Ciò sarà utile per tenere traccia delle caratteristiche positive o negative della rivelazione e potrebbe aiutarti a modificare la tua strategia la prossima volta che deciderai di aprirti. Per completare il *Foglio di Lavoro 3.5*, prima specifica con chi ti sei rivelato, indicando la data e il luogo in cui si è svolta la conversazione. Quindi, considera quali erano i tuoi obiettivi nel dichiararti con la persona che hai scelto. Nella casella successiva, annota ciò che le hai detto: ricordati di essere preciso! Ancora una volta, questo ti aiuterà a risalire facilmente alle parole chiave che hanno avuto successo o meno nel trasmettere il tuo messaggio. Nella casella al centro della pagina, scrivi come ha reagito l'interlocutore alla tua apertura. Potrebbe anche essere importante che tu prenda nota del tono della sua voce e del linguaggio del corpo, soprattutto se non sembra corrispondere al contenuto verbale. Infine, valuta quanto sei soddisfatto dello scambio e quanto ritieni sia stato positivo sull'annessa scala di sette punti. Somma le due valutazioni in un punteggio totale. Se è maggiore di 10, l'esperienza è stata un successo e vale la pena ripeterla; se è inferiore a 6 non è andata così bene e sarebbe utile approfondire cosa è successo. I punteggi tra 6 e 10 indicano che potrebbero essere necessari maggiori dettagli prima di procedere per un altro tentativo.

Tabella 3.4: Dettagli sul Tuo Coming Out- Come è Andata?

Nome della persona a cui ti sei dichiarato:

Data del *Coming Out*:

Luogo del *Coming Out*

<p>I tuoi obiettivi</p> <p>.</p> <p>.</p> <p>.</p>	<p>Cosa hai detto</p> <p>.</p> <p>.</p> <p>.</p>
<p>Reazione della persona</p>	

Quanto sei soddisfatto del confronto?

per niente soddisfatto			nessuno dei due			molto soddisfatto
1	2	3	4	5	6	7

Quanto è stato positivo il confronto?

per niente positivo			nessuno dei due			molto positivo
1	2	3	4	5	6	7

**PUNTEGGIO
TOTALE**

PIU' DI 10: Esperienza positiva; vale la pena ripeterla.

MENO DI 6: non così positiva; cosa è andato storto?

TRA 6 E 10: bisogno di maggiori dettagli per procedere.

4. Mettere insieme i pezzi

OBIETTIVI DI APPRENDIMENTO

- Riassumere gli approfondimenti forniti dai vari *Fogli* del *Workbook*.
- Decidere come vuoi procedere con il *Coming Out*.

NEL WORKBOOK:

Il *Foglio di Lavoro 3.6*, “*Riflessioni e orientamenti futuri*”, fornisce una serie di domande utili per la discussione in gruppo e che ti aiutano a riflettere su cosa hai imparato dal programma.

Terminiamo il programma con un momento di riflessione e di orientamento. Nel *Foglio di Lavoro 3.6* vengono elencate alcune domande utili per ripassare mentalmente i passaggi più importanti del processo di *Coming Out* e per decidere come procedere in futuro. Le domande sono riassunte anche nella *Tabella 3.5*, di seguito. Completale e poi condividi le tue risposte prima con un compagno e poi con tutto il gruppo, portando alla discussione una o due azioni che hai deciso di fare per ripetere l’esperienza in un momento successivo.

Tabella 3.5: Riflessioni e orientamenti futuri

- Cosa hai imparato in questo programma riguardo allo stigma e al *Coming Out*?
- Quali sono i costi e i benefici del tuo *Coming Out*? Potresti dichiararti in alcuni contesti? Quali? (*Foglio di Lavoro 1.3*)
- Quali modalità possono funzionare per te rispetto al *Coming Out*? (*Foglio di Lavoro 2.2*)
- A chi ti potresti dichiarare? (*Foglio di Lavoro 2.3*)
- Come ti senti rispetto alle reazioni stigmatizzanti degli altri? (*Foglio di Lavoro 2.4*)
- Cosa pensi della tua storia? Come potresti migliorarla? (*Foglio di Lavoro 3.1 e 3.2*)
- Ci sono programmi gestiti dagli utenti che possono essere adatti a te? (*Foglio di Lavoro 3.4*)
- Elenca tre azioni che potresti fare in termini di *Coming Out*, in futuro.

Appendice I. Questo programma è stato d'aiuto?

NEL WORKBOOK:

Il Foglio di Lavoro 3.7, “Scala di autovalutazione dell'empowerment personale”, fornisce uno strumento per valutare come si è sviluppato il tuo senso di empowerment verso te stesso e nei confronti della tua comunità PRIMA e DOPO la partecipazione al programma.

Il Foglio di Lavoro 3.8, “Confronto dei punteggi sull'empowerment personale e comunitario -

I tuoi punteggi sono migliorati?”, fornisce uno strumento per confrontare visivamente i tuoi punteggi.

Crediamo che il programma *Coming Out Proud* possa essere d'aiuto nell'incrementare il senso di empowerment personale. In quest'ultima parte viene presentata una scala per misurare il senso di controllo sulla propria vita e, di conseguenza, l'impatto del percorso fin qui compiuto. La scala è accuratamente descritta nel *Foglio di Lavoro 3.7*, così come alla fine di questa lezione. Per prima cosa, però, definiamo brevemente che cosa è l'empowerment personale.

L'empowerment personale è l'opposto dell'autostigma. Persone che si percepiscono positivamente e non soccombono alle pressioni della loro comunità non sono neanche vittime dell'auto-stigma. Potremmo dedurre, quindi, che un modo per definire l'empowerment è l'assenza di auto-stigma, che, però, non significa assenza di patologia. Ma l'empowerment personale è molto più che assenza di auto-stigma; è anche un approccio positivo alla propria vita e alla propria comunità. Coerentemente con la struttura della *Personal Empowerment Self-Assessment Scale* (Scala di Autovalutazione dell'Empowerment Personale), l'empowerment si declina in due atteggiamenti positivi: il modo affermativo in cui gli individui vedono se stessi e il modo affermativo in cui le persone interagiscono con la loro comunità.

Empowerment e senso di sé

Le persone che hanno uno spiccato senso di emancipazione hanno anche una buona autostima. Si vedono positivamente e le loro affermazioni su se stesse denotano la convinzione di essere soggetti affidabili:

“Sono una brava persona. Certo, potrei avere una malattia mentale. Ma sono anche un figlio, un fratello, un marito, un amico, un amante, uno studente, un collega e un membro di una congregazione della chiesa. Queste cose insieme si sommano nella persona importante che sono e che ha molto da offrire.”

Questa prospettiva implica il mantenimento dell'autostima, pur in presenza della malattia:

“Non sono del tutto negativo, anche se ho una malattia mentale.”

Far finta che la malattia non esista è una posizione quasi difensiva ed è vero che gli individui a volte si definiscono negando il loro disturbo. Anche chi ha un sufficiente senso di empowerment può omettere affermazioni negative su se stesso: l'importante, però, è che riconosca i suoi attributi positivi, non sia schiacciato dai suoi deficit e che continui ad affermare con forza di essere una persona importante nel mondo. Avendo una visione oggettiva di se stesso, riconosce i suoi errori, ma questo non sminuisce il suo apprezzamento per il ruolo che riveste nella comunità.

Le persone con un senso di potere personale hanno fiducia nella loro capacità di avere successo. Gli psicologi chiamano questa attitudine “*autoefficacia*”. Chi la possiede crede di raggiungere i propri obiettivi con competenza e di affrontare con padronanza i problemi che potrebbero sorgere in futuro:

“Pensavo che, avendo una malattia mentale, non avrei potuto sopportare sul serio nessun tipo di impiego. Perché preoccuparsi di mettermi alla prova in un'attività occupazionale? Non sono all'altezza delle richieste che potrebbe farmi un datore di lavoro. Ma ora mi rendo conto di avere lo stesso mix di punti di forza e di debolezze di chiunque altro. Posso fare appello a questi

punti di forza per eccellere nel mio nuovo compito come addetto alla fatturazione.”

Tale tipo di prospettiva aiuta chi ha una malattia mentale ad acquisire il controllo sul proprio futuro. Piuttosto che essere vittime della propria disabilità, coloro che fanno questo percorso di crescita sono in grado di prendere decisioni su come raggiungere obiettivi personali. Tutto ciò fa sviluppare loro un senso di ottimismo e, invece di sentirsi sopraffatti dai sintomi e da un sistema di trattamento a volte coercitivo, maturano l'intimo convincimento di essere capaci di affrontare entrambi con successo. Gli individui che non hanno sperimentato la perdita di speranza, indotta anche da un sistema di trattamento paternalistico, potrebbero non rendersi conto di quanto può essere importante ritrovare l'ottimismo e il controllo sul proprio futuro:

“I miei dottori avevano sempre buone intenzioni. Ma mi hanno privato del controllo sulla mia vita. Hanno detto che non mi sarei sposato, che non avrei potuto vivere da solo, che non ce l'avrei mai fatta a gestire un lavoro, e che dovevo dimenticare di guadagnare soldi veri. Mi sono sentito uno spettatore che guardava la mia vita che passava. Ed è stata una sensazione orrenda. Ora ho una prospettiva diversa. Posso raggiungere i miei obiettivi. Non ho bisogno di aspettare che altri mi diano il permesso di farlo. E il recupero del potere personale mi ha reso super umano”.

Sviluppare il senso di potere personale non significa occultare le proprie disabilità. Le persone ottimiste e con senso di controllo sulla loro vita non negano di aver sofferto di sintomi psichiatrici in passato, né pensano che non sperimenteranno mai sintomi in futuro. Semplicemente, sostituiscono l'essere sopraffatti dai sintomi con l'adattamento alla propria disabilità:

“Avere una disabilità psichiatrica è ciò che sono, proprio come essere una donna, avere la pelle bianca o essere mancina. Anche queste altre qualità comportano alcuni svantaggi. Per esempio, il mio insegnante di seconda elementare mi puniva quando prendevo la penna con la mano sbagliata”.

Con l'accettazione arriva anche la consapevolezza che si è più di una semplice diagnosi. Molto di più! Gli individui con il senso di empowerment accettano i loro problemi. Ma riconoscono anche che “*chi sono*” va oltre i sintomi e che il proprio senso di sé include anche i diversi ruoli e obiettivi che caratterizzano l'esistenza. L'incremento del self-empowerment e dell'autostima rappresenta l'indicatore che la persona sta cominciando a dare valore a tali obiettivi e ruoli.

Empowerment e comunità di appartenenza

Le persone con un senso di empowerment personale non sono intimidite da una società ostile. Piuttosto, sono fiduciose di poter combattere l'ignoranza che vige nella loro comunità e sconfiggere lo stigma.

“L'hanno fatto altri gruppi. Le azioni per i diritti civili degli anni '50 e '60 hanno cambiato l'atteggiamento nei confronti delle razze minoritarie.

Possiamo fare la stessa cosa con la malattia mentale.”

Coloro che hanno acquisito una maggiore autoefficacia e fiducia in se stessi possono provare una giusta rabbia verso le rappresentazioni irrispettose di persone con malattie mentali in TV, su riviste e su Internet, nei confronti dei datori di lavoro, che non assumono persone che sono state ricoverate in ospedale psichiatrico o verso i professionisti della salute mentale, convinti che per i loro pazienti non sarà mai possibile superare le mura di un'istituzione. Le persone con senso di empowerment hanno abbandonato il loro senso di impotenza di fronte ad una maggioranza ostile e l'hanno sostituito con la capacità di affrontare le attitudini e i comportamenti stigmatizzanti, con i quali la società risponde a chi ha una malattia mentale.

Le persone con senso di empowerment non sono sopraffatte dalla rabbia, ma sono in grado di canalizzarla in azioni che riducono i pregiudizi e che generano ulteriori opportunità; possono promuovere il cambiamento, attivandosi in iniziative anti-stigma e ribellandosi a come viene presentata la malattia mentale; aderiscono a programmi di mutuo aiuto, che incoraggiano l'empowerment tra pari, e si accreditano per cambiare il sistema dei servizi di salute mentale. La giusta rabbia può energizzare chi la prova,

consentendogli di prendere il controllo della sua vita, piuttosto che essere vittima dello stigma e della discriminazione.

Personal-Empowerment Self-Assessment Scale

(Scala di autovalutazione dell'empowerment personale)

Un modo per valutare l'empowerment è completare la *Personal Empowerment Self-Assessment Scale*. I lettori dovrebbero rispondere alle nove affermazioni della scala con un punteggio da 1 a 5, per determinare se sono oppressi dallo stigma o se hanno sviluppato un minimo senso empowerment personale. In alternativa, potrebbero condividere questo test con i pari che si sono interrogati sul loro livello di empowerment. La chiave di lettura della scala e le linee guida per la sua interpretazione si trovano dopo la descrizione dello strumento.

Scala di autovalutazione dell'empowerment

Valuta quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni usando il seguente punteggio:

Assolutamente in disaccordo	In disaccordo	Neutrale	D'accordo	Assolutamente
1	2	3	4	5

- ___ 1. Sono in grado di raggiungere i miei obiettivi personali.
- ___ 2. Voglio cambiare la visione della mia comunità sulla malattia mentale.
- ___ 3. Ho il controllo sul mio trattamento.
- ___ 4. Per me è giusto arrabbiarmi con le persone che stigmatizzano la malattia mentale.
- ___ 5. Non sono una persona cattiva a causa della malattia mentale.
- ___ 6. Possiamo sconfiggere lo stigma se lavoriamo insieme.
- ___ 7. Le cose andranno bene nel mio futuro.
- ___ 8. Sarò molto attivo sul tema dello stigma.
- ___ 9. Sto bene anche se ho una malattia mentale.
- ___ 10. Mi arrabbio per il modo in cui la malattia mentale viene rappresentata in TV.

Punteggio:

Somma i punteggi di tutti gli
item contrassegnati
nell'elenco con numeri
DISPARI e inserisci il totale

Casella 1

Poi somma tutti gli item
con i numeri PARI e
inserisci il totale nella
casella 2

Casella 2

INTERPRETAZIONE DELLA SCALA

Il totale riportato nel riquadro 1 rappresenta il livello di empowerment nei tuoi confronti: autostima, ottimismo nel futuro e autoefficacia. Se il totale è inferiore a 8 il senso di empowerment verso te stesso è abbastanza basso. In questo caso puoi utilizzare molti suggerimenti elencati in questa lezione per migliorarlo.

Il totale riportato nel riquadro 2 rappresenta il livello di empowerment nei confronti della tua comunità: rabbia legittima e volontà di agire. Se il totale è inferiore a 8 non sei sicuro di affrontare la tua comunità e i suoi modi stigmatizzanti. Trarrai vantaggio dalle strategie e dagli approcci anti-stigma riportati in questa lezione.

La scala di autovalutazione fornisce due tipologie di punteggio: quello indicativo dell'empowerment nei confronti di se stessi e quello indicativo dell'empowerment nei confronti della comunità. Rappresentano le due vie di accesso attraverso cui l'empowerment ha un impatto sulle persone con malattia mentale. Chi sente di aver riguadagnato il controllo della sua vita ha sviluppato una buona autostima, crede di essere efficace nella sua vita ed è ottimista sul suo futuro. I punteggi bassi relativi agli item che rappresentano l'empowerment personale (inferiori a 8) suggeriscono, al contrario, che la persona si sente impotente riguardo a se stessa. Ma l'empowerment può influenzare anche il modo in cui chi ha una malattia mentale considera la sua comunità e quanto si sente legittimato/a a dimostrare una giusta rabbia contro i pregiudizi e a partecipare ad azioni civili di lotta allo stigma. Punteggi bassi relativi agli item che rappresentano tale tipo di empowerment (inferiori a 8) indicano che la persona è intimidita dallo stigma pubblico e fa poco per contrastarlo.

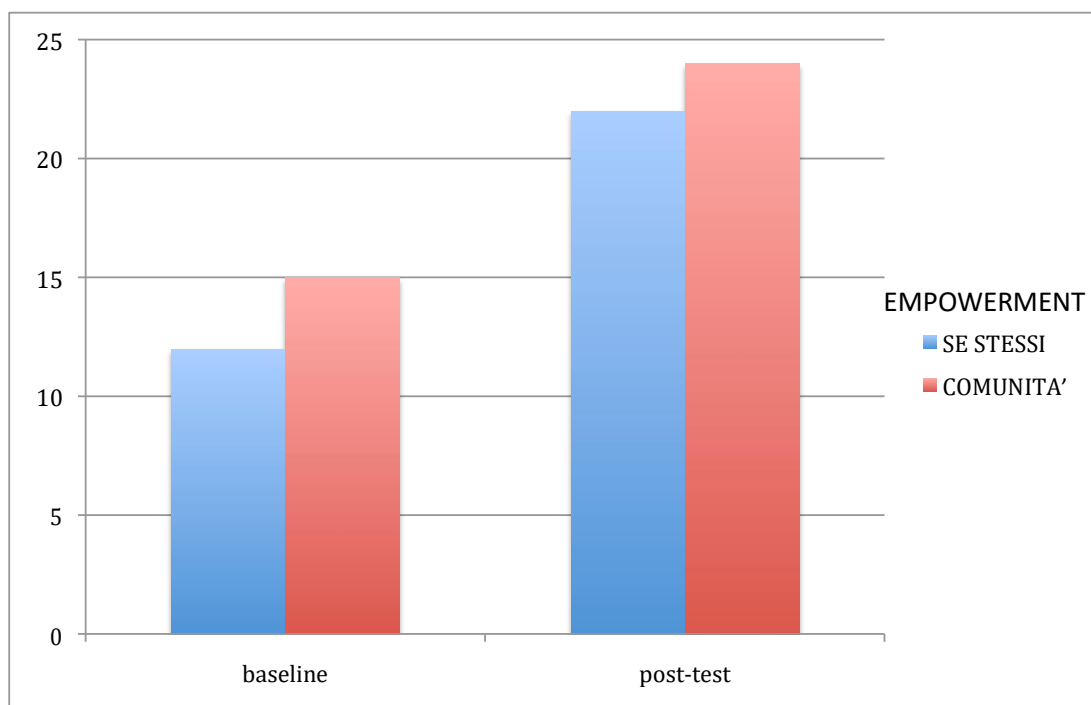
La *Scala di autovalutazione dell'empowerment personale* è stata pensata per aiutare chi la compila a conoscersi meglio. Questo non significa, però, che quello che si deduce da un test deve essere necessariamente la verità oggettiva e portare, soprattutto se il punteggio è basso, a criticarsi o biasimarsi, come in questo caso:

“Non pensavo di avere un basso senso di potere personale. Ma ho avuto un punteggio inferiore a 8, per cui devo biasimare me stesso.”

E' bene ricordare che le informazioni di questo, come di altri test, hanno solo lo scopo di indurre a prendere in considerazione i problemi di auto-stigma e di empowerment, tenendo sempre presente che il parametro finale per stabilire se le informazioni del test siano corrette o sbagliate viene stabilito dal soggetto stesso che lo compila. Se l'informazione ha senso per la persona e l'aiuta a fermarsi e a riflettere su un problema, allora probabilmente è un utile feedback ricevuto con piacere. Ma se i risultati del test non riflettono l'esperienza del compilatore, il feedback potrebbe essere errato. In questi casi, potrebbe essere meglio ignorare del tutto i risultati della prova.

Valutazione del programma

Il *Scala di autovalutazione dell'empowerment personale* può essere utilizzata anche per valutare l'efficacia del programma *Coming Out Proud*. Per fare ciò, tutti i partecipanti al percorso devono completare la scala due volte: prima di iniziare il percorso (baseline) e al suo completamento (post-test). Il test baseline viene solitamente somministrato al primo incontro (Lezione 1); il post-test alla fine dell'ultimo incontro (Lezione 3). I conduttori dovrebbero, poi, determinare la media dei punteggi dei due test raggiunti dal gruppo nella dimensione dell'*Empowerment verso se stessi* (riquadro 1) e nella dimensione dell'*Empowerment nei confronti della propria Comunità* (riquadro 2), rappresentandoli in un grafico, come quello mostrato di seguito:



Come si può vedere nel grafico, l'Empowerment verso se stessi è aumentato da circa 12 (test baseline) a più di 22 (post-test). Analogamente, l'Empowerment nei confronti della propria Comunità è passato da 15 (test baseline) a 24 (post-test). Anche se i ricercatori e gli statistici ancora dibattono per capire quanto un aumento sia o non sia significativo, noi riteniamo che un aumento di cinque punti potrebbe già essere considerato un successo.