
COMING OUT PROUD

per eliminare lo stigma della malattia mentale

WORKBOOK

PER I FACILITATORI E I PARTECIPANTI AL PROGRAMMA

Blythe A. Buchholz and Patrick W. Corrigan



Traduzione a cura di
Giulia Reali
Paola Carozza

Revisione dell'editing
Lorenzo Benini

PREFAZIONE

Questo è il *Workbook* che integra il manuale del programma *Coming Out Proud*. Lo abbiamo impostato in modo che possa essere svolto brevemente, in tre lezioni, ognuna delle quali richiede circa due ore. Le lezioni sono strutturate tramite obiettivi di apprendimento, temi di discussione ed esercizi di gruppo. Ogni lezione trova diretta corrispondenza nelle rispettive sezioni del manuale.

Il numero ottimale di partecipanti sarebbe tra quattro e otto. Uno o due di loro dovrebbero ricoprire il ruolo di facilitatori, possibilmente persone con esperienza vissuta di malattia mentale. Tutto ciò che serve per svolgere il programma è una stanza, dei manuali per i facilitatori e alcune copie del quaderno degli esercizi per i partecipanti. Tutto il material necessario può essere scaricato 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).

SOMMARIO

Lezione 1. Considerare pro e contro della rivelazione....4

1. Ti identifichi come persona con malattia mentale?.....4
2. I segreti fanno parte della vita.....7
3. Considerare pro e contro della rivelazione13

Lezione 2. Ci sono diversi modi di dichiararsi.....21

1. I diversi modi di dichiararsi21
2. A chi potresti dichiararti25
3. Come gli altri potrebbero reagire alla tua rivelazione.....30

Lezione 3. Raccontare la tua storia.....33

1. Come raccontare la tua storia33
2. Il “*Coming Out Proud*” attraverso la solidarietà e il supporto tra pari44
3. Come è andata?50
4. Mettere insieme i pezzi52

Appendice I. Questo programma è stato di aiuto?.....55

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 dovete 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 qual è la scelta 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 stabilire come 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 si riconoscono 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.

Leggi le storie di Marie e di John Henry

Marie ha 32 anni, di cui 12 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 ha 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”.**

DISCUSSIONE

1. Cosa pensi delle decisioni di John Henry e di Marie?
2. Quali sono i pro e i contro della scelta di Marie?
3. Quali sono i vantaggi e gli svantaggi della scelta di John Henry?
4. Consideri migliore uno dei due approcci?

Per quali motivi potresti dichiararti ? Nel *Foglio di Lavoro 1.1*, di seguito, sono elencate diverse ragioni alla base della scelta di dichiararsi. Metti una spunta accanto a quelle che ti convincono di più. Ce ne sono altre? Aggiungile negli spazi bianchi del *Foglio*.

Foglio di Lavoro 1.1

Alcune ragioni per cui le persone decidono di rivelare la propria malattia mentale

<p>1. Per liberarsi da un segreto</p> <p>“Volevo solo che qualcun altro sapesse dei miei ricoveri per il disturbo bipolare.” “Non volevo più sentirmi come qualcuno che nasconde un segreto.” “Avere questo segreto mi faceva stare male e non volevo più soffrire.”</p>	
<p>2. Per ottenere comprensione</p> <p>“Spero che gli altri capiranno non solo la mia malattia mentale, ma anche la difficoltà di tenerla segreta.” “Mi piacerebbe trovare qualcuno che mi dicesse: Anche io ho questi problemi.”</p>	
<p>3. Per ottenere supporto e assistenza</p> <p>“A volte mi sento triste. Vorrei avere degli amici che mi siano di aiuto.” “Potresti darmi un passaggio per andare dal dottore?” “In certi momenti ho solo bisogno di parlare con qualcuno.”</p>	
<p>4. Per ottenere legittime agevolazioni</p> <p>“È la legge. Se chiedo una agevolazione ragionevole, devi concedermela.” “Posso entrare mezz’ora più tardi questa settimana? Non sto molto bene. Recupererò la prossima.”</p>	
<p>5.</p>	
<p>6.</p>	
<p>7.</p>	

Ora, in coppia con un altro partecipante, confrontate e discutete le vostre scelte.

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 *Foglio di Lavoro 1.2*, *“Esercizio per cambiare i nostri atteggiamenti”*, proponiamo un metodo per mettere in discussione le convinzioni stigmatizzanti. Come spiegato nel *Foglio di Lavoro*, sono cinque i passaggi per cambiare le nostre attitudini sui nostri segreti e su 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 questi due convincimenti, potresti, per prima cosa, chiedere ad altre persone se anche loro pensano che siano vere, oppure no. Probabilmente cambieresti gli atteggiamenti che ti fanno soffrire, se scopriessi 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 consulta il tuo parroco, che ritieni affidabile e “uno che va dritto al punto”. Dal tuo gruppo di parrocchiani potresti scoprire che sei persone su sette ammettono di aver avuto 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 salvaguardare 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.

Ora che abbiamo affrontato la prima convinzione, passiamo alla seconda: *avere una malattia mentale è qualcosa di cui vergognarsi*. Utilizzeremo l'esempio di Alan per analizzare come ha proceduto per mettere in discussione questo assunto e modificare il convincimento che era fonte di sofferenza. Puoi vedere il *Foglio di Lavoro* compilato da Alan a pagina 10.

Alan credeva di essere una persona debole perché a volte era sopraffatto dalla sua malattia mentale. Compilando il *Foglio di Lavoro*, ha convertito la sua opinione in un assunto vero-falso, cambiando l'affermazione introdotta da “io” in una introdotta da “tutte le persone come me”:

- Tutte le persone forti non hanno una malattia mentale.
- Debole significa cattivo. Tutte le persone che hanno dei problemi sono cattive.

La falsità di un'affermazione personale introdotta da “io” non si percepisce immediatamente. Ma se la converti in una affermazione generale, riguardante tutti, la sua apparente veridicità viene incrinata.

Alan ha deciso di mettere in discussione i suoi convincimenti chiedendo ad altri se anche loro li ritenessero veri oppure no. Ha cercato delle persone fidate per avere un riscontro, quali un gruppo di amici dell'*After Hours*, un circolo che frequenta settimanalmente. Ha interpellato anche sua sorella maggiore Connie, che è molto stimata tra i suoi conoscenti e di cui lui si fida. Alan è rimasto molto sorpreso dalle risposte degli amici dell'*After Hours*. Non solo non erano d'accordo sul fatto che “*le persone forti non hanno malattie mentali*”, ma tutti condividevano qualche esperienza di depressione o ansia. Due di loro, infatti, erano stati ricoverati in ospedale come Alan. I frequentatori del club hanno contestato anche l'assunto che avere dei problemi personali significhi essere cattive persone. Alan è rimasto particolarmente colpito anche da quanto detto da Connie:

“Tu saresti debole perché in alcuni periodi devi lottare con la malattia mentale? Ma neanche per sogno, Alan! Semmai, quello che hai passato fa di te un eroe. Poche persone riescono ad affrontare, sintomi, ricoveri, effetti collaterali e rimettersi in piedi come hai fatto tu.”

La risposta di Connie non solo è stata solidale, ma ha anche confutato la sua convinzione di essere debole a causa dei suoi trascorsi psichiatrici.

Nel passaggio finale, Alan ha provato a tradurre le conclusioni, alle quali era pervenuto nella *Tabella 1.1*, in una **contro-affermazione**. Nonostante abbia beneficiato dei riscontri avuti dai suoi amici e dalla sorella, Alan probabilmente dovrà affrontare ancora le convinzioni derivanti dal suo stigma interno; quindi ha riassunto tutte le opinioni raccolte riguardo al non essere deboli in una contro-affermazione, che sfida le sue convinzioni stigmatizzanti:

“Non sono debole o cattivo a causa della mia malattia mentale. In realtà, sono un eroe perché riesco ad andare avanti.”

Alan ha trascritto questo concetto sul retro del calendario dei suoi incontri al circolo, così, quando è da solo e prova vergogna, tira fuori il biglietto e rilegge fra sé e sé il messaggio.

Questo è il *Foglio di Lavoro* compilato da Alan

Tabella 1.1: Esercizio per cambiare le tue convinzioni

1. Esprimi la convinzione che ti provoca sofferenza

IO DEVO ESSERE *una cattiva persona* PERCHÉ *ho una malattia mentale.*

2. Defisci le affermazioni vere-false:

Le persone forti non hanno una malattia mentale.

Debole significa cattivo. Tutti quelli che hanno dei problemi sono cattivi.

3. Con chi ti confronterai per mettere in discussione le tue convinzioni?

- *Chiederò agli amici del circolo After Hours. Ormai ci conosciamo da un bel po' e risponderanno sinceramente.*
- *Mia sorella maggiore. È intelligente e mi dice sempre la verità.*

4. Metti insieme le opinioni e le testimonianze raccolte.

- *Tutti i miei amici del circolo hanno detto di aver avuto problemi psichiatrici, come depressione o ansia, ma non credono di essere deboli per questo.*
- *Hanno detto che avere dei problemi ed essere cattive persone sono cose completamente diverse.*
- *Mia sorella ha detto che sopportare i problemi psichiatrici è sicuramente un segno di forza e non di debolezza.*

5. Riformula la convinzione in modo che non ti ferisca. Questa è una contro-affermazione.

Non sono una persona debole o cattiva perché ho una malattia mentale.

Anzi, devo essere un eroe, perché vado avanti con la mia vita.

Utilizziamo il *Foglio di Lavoro 1.2* nella pagina successiva per cambiare una o più attitudini che ti causano sofferenza riguardo la tua malattia mentale. Quali sono? Elencale qui sotto.

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

Per iniziare, esercitati a mettere in discussione le tue convinzioni e a raccogliere prove a riguardo, confrontandoti con i membri di questo gruppo. Ti consigliamo però di consultare, in un secondo momento, anche soggetti esterni a questa sessione, purchè siano in grado di dimostrarti che i tuoi convincimenti sono **falsi**.

Foglio di Lavoro 1.2

Esercizio per cambiare le nostre attitudini

Completa tutti e cinque i passaggi.

1. Esprimi la convinzione che ti provoca sofferenza:

IO DEVO ESSERE _____ PERCHÉ _____ .

2. Definisci le affermazioni Vere-False:

3. Con chi ti confronterai per mettere in discussione le tue convinzioni?

4. Metti insieme le opinioni e le testimonianze raccolte:

5. Riformula la convinzione in modo che non ti ferisca. Questa è una contro-affermazione.

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 vicini.

Facciamo una lista di tutti i costi e i benefici del *Coming Out*, della rivelazione della tua esperienza con la malattia mentale. I benefici rappresentano i motivi per cui ti apriresti, le tue aspettative positive rispetto alla condivisione della tua storia con gli altri. I costi raffigurano le ragioni per cui invece non ti apriresti, gli aspetti negativi di tale scelta e il danno che ne riceveresti. Elenca entrambi nella *Tabella 1.2*, qui sotto.

Tabella 1.2: Alcuni costi e benefici della rivelazione della malattia mentale

BENEFICI	COSTI

Discuti la lista con gli altri membri del gruppo. Successivamente il facilitatore dovrebbe raccogliere tutti i costi e i benefici in un'unica lista, posta di fronte al gruppo, in modo che sia visibile a tutti.

Ora proviamo a compilare una lista diversa. Elenca i costi e i benefici del **NON RIVELARSI** e discutili col resto del gruppo. Anche in questo caso, il facilitatore dovrebbe riassumerli tutti in una lista comune.

Tabella 1.3: Alcuni costi e benefici del non rivelarsi

BENEFICI	COSTI

Ora hai una lista completa di pro e di contro. Ma solo tu puoi valutare quanto essi pesino nella tua decisione. Puoi utilizzare il *Foglio di Lavoro 1.3* a pagina 20 per riempirli; però prima ti consigliamo di considerare altri aspetti, correlati alla valutazione dei costi e dei benefici della rivelazione.

L'impatto dei costi e dei benefici a volte è relativamente immediato; altre, invece, è ritardato nel tempo. Per esempio, 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 che l'inventario è completato”*). 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, ci si può auto-censurare mentre si 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 tralascierai nella revisione finale.

<i>Tabella 1.4: Esempio per Alan</i>		<i>Contesto: 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 più nascondermi.</i>- <i>Potrei trovare dei colleghi con problemi 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 sul lavoro.</i>- <i>Grazie alle agevolazioni, avrò una paga migliore.</i>- <i>Manterrò il lavoro più a lungo. *</i>		<ul style="list-style-type: none">- <i>Non avrò la promozione.</i>- <i>Faranno pettegolezzi su di me. *</i>- <i>Mi dimetterò per il disagio.</i>- <i>Sarò licenziato.</i>	

Dopo aver elencato tutti i costi e i benefici, metti un asterisco accanto a uno o due di essi che ti sembrano particolarmente importanti. Alan ha messo in risalto due vantaggi. Innanzitutto, pensa che potrà mantenere il lavoro più a lungo. In passato, 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.

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 1.5* 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.

Tabella 1.5: Alcuni costi e benefici del coming out	
Benefici	Costi
Non devi più preoccuparti di nascondere la tua malattia.	Gli altri potrebbero criticare la tua malattia mentale o il tuo <i>Coming Out</i> .
Puoi esser meno ‘condizionato’ nelle 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.	Potresti essere escluso da opportunità di lavoro, di alloggio o di socializzazione.
Potresti trovare qualcuno che in futuro ti sia di aiuto.	Potrebbe aumentare la tua preoccupazione di ciò che gli altri pensano di te.
Potresti promuovere 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 perchè l’attenzione degli altri è su di te.
	I tuoi familiari potrebbero arrabbiarsi con te perchè ti sei dichiarato.

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"*, 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.

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 a lavoro!”

Alcuni potrebbero non essere in grado fare una scelta in merito alla rivelazione anche dopo aver esaminato costi e benefici; in questo caso potrebbe essere necessario 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 propria 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 accada dopo il tuo Coming Out?*”, 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 prossima 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.

Iniziamo con il *Foglio di Lavoro 1.3* di seguito. Mentre lo compili, ricorda: i benefici sono i motivi per cui vuoi dichiararti. Chiedi a te stesso: “In che modo rivelare la mia malattia mi sarà di aiuto?”. I costi rappresentano gli svantaggi di rivelare la tua esperienza di malattia mentale. Chiediti: “In che modo mi potrebbe danneggiare il fatto di parlare agli altri della mia esperienza?”. Alcune persone preferiscono considerare prima

attentamente tutti i benefici, elencandoli fino all'ultimo, e poi passano ai costi; altri invece scrivono costi e benefici contemporaneamente, man mano che vengono loro in mente. Utilizza la strategia che ritieni più adatta a te. Ma ricorda: solo tu puoi valutare il peso di ognuno di loro sulla tua decisione.

Foglio di Lavoro 1.3

Costi e benefici nel rivelare la mia malattia mentale

Contesto: _____ A Chi: _____

Non censurare nessuna idea. Scrivile tutte.

Metti un asterisco (*) vicino a costi e benefici che ritieni particolarmente importanti.

Benefici a breve termine	Costi a breve termine
Benefici a lungo termine	Costi a lungo termine

Alla luce di questi costi e benefici:

Ho deciso di **rivelare** la mia malattia mentale.

Ho deciso di **NON rivelare** la mia malattia mentale.

Ho deciso di **rimandare** la mia scelta.

Qual è l'OBIETTIVO della tua rivelazione? (esamina i motivi elencati nel *Foglio di Lavoro 1.1*)

Cosa ti aspetti che accada dopo il tuo *Coming Out*?

LEZIONE 2

Ci sono diversi modi per dichiararsi

PANORAMICA DELLA LEZIONE

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

- Descriveremo cinque modi di farlo, poi ti aiuteremo ad esaminare i costi e i benefici associati ad ognuno di essi.
- Ti guideremo a selezionare la persona con cui potresti aprirti.
- Infine, valuteremo come gli altri potrebbero reagire alla tua rivelazione.

1. 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 nei cinque modi proposti.
- Considerare che i diversi costi e benefici associati a ciascuno dei cinque modi possono variare anche in base al contesto.

La *Tabella 2.1* nella pagina successiva riassume i cinque modi in cui le persone possono rivelare la propria malattia mentale.

Tabella 2.1: Cinque modi di dichiararsi o di 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 informarle della 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>

Proviamo a vedere come potrebbe funzionare ognuno di essi per Allison Miller, una persona affetta da schizofrenia, che lavora come assistente in uno studio legale di Chicago. Mettetevi in coppia e create una breve scenetta per ognuno dei cinque modi:

- Evitamento sociale
- Riservatezza
- Apertura selettiva
- Apertura indiscriminata
- Divulgazione pubblica della tua esperienza

Nota: Il facilitatore potrebbe chiedere ad ogni coppia di rappresentare una delle cinque modalità, così da utilizzare il tempo in maniera più efficiente. Dopo circa dieci minuti, tornate in gruppo e condividete le vostre scenette.

Ogni partecipante individuerà diversi costi e benefici dei cinque modi di dichiararsi per Allison Miller. Elencatene alcuni nel *Foglio di Lavoro 2.1* di seguito.

Foglio di Lavoro 2.1

Costi e benefici dei cinque modi di dichiararsi

<i>Allison Miller è un'assistente legale in uno studio a Chicago.</i>	
Costi	Benefici
1. Evitamento sociale	
2. Riservatezza	
3. Apertura selettiva	
4. Apertura indiscriminata	
5. Divulgazione pubblica	

Discuti alcuni costi e benefici elencati. I costi e i benefici del *Coming Out* possono cambiare a seconda del contesto. Se c'è abbastanza tempo, elenca i costi e i benefici dei cinque modi di rivelarsi, relativamente al **tu**o posto di lavoro, nel *Foglio di Lavoro 2.2*.

Se attualmente non hai un lavoro, pensa ad un posto dove hai lavorato in passato o dove vorresti lavorare in futuro. Ricordati di inserire questa informazione nella parte superiore del *Foglio*.

Foglio di Lavoro 2.2

Costi e benefici dei cinque modi di rivelarsi

Contesto: .	
Costi	Benefici
1. Evitamento sociale	
2. Riservatezza	
3. Apertura selettiva	
4. Apertura indiscriminata	
5. Divulgazione pubblica	

Discuti con gli altri alcuni dei costi e dei benefici elencati.

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 dei 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.

Qual è il soggetto adatto a cui dichiararti? Esistono diversi motivi per cui scegliere una specifica persona per dichiararti. La Tabella 2.2. li raggruppa in tre tipologie di relazioni. Esamina ognuna di esse e scegli quella che si addice di più al tuo caso. Ci sono dei riquadri in bianco in cui puoi aggiungere ulteriori tipologie e le caratteristiche che ritieni importanti. Una volta terminato il compito, mettili in coppia con un altro membro del gruppo e discutete quanto avete scritto.

Tabella 2.2: Tipi di relazione e caratteristiche importanti della persona a cui dichiararti

<p>1. RELAZIONE MEDIATA DA UN 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 di relazioni mediate da ruoli:</p> <ul style="list-style-type: none">• psichiatra• medico• sacerdote• membro del gruppo di auto-mutuo-aiuto• supervisore• collega• 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 includono:</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 significhi essere depressi” - e può offrirti una relazione empatica.</p> <p>Le sue caratteristiche includono:</p> <ul style="list-style-type: none"> • disponibilità all’ascolto • gentilezza • indole comprensiva • onestà
4.
5.
6.
7.

Mettere alla prova la persona scelta, prima di rivelarsi. Esiste un modo gentile e discreto per verificare se la persona da noi scelta 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 della seguente conversazione:

“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 i sintomi della malattia psichiatrica in modo corretto. Cosa ne pensi? Conosci qualcuno con tale problema? 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 ... lo conosco. 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.

Dopo aver ascoltato le risposte della persona a cui vorresti aprirti, assegna loro un punteggio nelle tre scale comprese nella seconda metà del *Foglio di Lavoro 2.3*. Poi somma i valori in un unico punteggio e inseriscilo nell'apposita casella. Se è maggiore di 16, allora probabilmente quello selezionato è un buon candidato per la tua rivelazione; un punteggio minore di 9 indica che, invece, non è un buon candidato; infine, un valore tra 10 e 15, segnala un elemento di dubbio ed di incertezza nella scelta.

Facciamo un po' di pratica. Riporta nel *Foglio di Lavoro 2.3* una notizia recente, uno show televisivo o un film, in cui viene rappresentata in modo positivo una persona con malattia mentale. Successivamente, fai una prova con un altro partecipante nel gruppo, cercando di capire se sarebbe un buon candidato per la tua dichiarazione. Racconta la notizia/il programma televisivo/il film, ascolta la sua risposta ed assegna i punteggi nei tre item del *Foglio di Lavoro*. Qual è il punteggio totale? In quali item ha avuto un punteggio basso? Ti apriresti con questa persona?

Foglio di Lavoro 2.3

Mettere alla prova la persona, prima di rivelarsi

Nome della persona _____

Notizia, Programma TV, Film [Immagine positiva della malattia mentale]

- Cosa pensi di storie (programmi, film) del genere?

- Cosa pensi delle persone come quelle di questa storia (programma, film)?

- Conosci qualcuno con questo problema?

Il *Foglio di Lavoro* continua nella pagina successiva.

Ora valuta le risposte con la seguente scala di soddisfazione che va da 1 a 7 punti

Le risposte hanno rivelato sensibilità.

completamente <u>in disaccordo</u>			moderatamente <u>d'accordo</u>			completamente <u>d'accordo</u>
1	2	3	4	5	6	7

Le risposte hanno rivelato gentilezza.

completamente <u>in disaccordo</u>			moderatamente <u>d'accordo</u>			completamente <u>d'accordo</u>
1	2	3	4	5	6	7

È il tipo di risposte che vorrei avere se mi aprissi con lui/lei.

completamente <u>in disaccordo</u>			moderatamente <u>d'accordo</u>			completamente <u>d'accordo</u>
1	2	3	4	5	6	7

Somma i punteggi. Sotto suggeriamo degli intervalli per interpretare il punteggio totale ottenuto

Inserisci qui il	Da 16 a 21: Probabilmente una buona persona con cui aprirsi. Da 3 a 9: Probabilmente una persona non adatta al <i>Coming Out</i> . Da 10 a 15: Incertezza sulla scelta.
-------------------------	--

Hai notato qualcos'altro relativamente alle risposte? Se sì, scrivilo qui

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.

Di una cosa puoi essere certo: la tua apertura avrà un impatto su chi ti circonda. 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 2.3* elenca una serie di possibili reazioni, divise in due gruppi: risposte emotive positive e risposte emotive negative.

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

Quali di queste reazioni hai già sperimentato? Ci sono altri esempi? Elencali qui, aggiungendone eventualmente altri che non sono compresi nella *Tabella 2.3*.

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

Discutili col gruppo.

Il *Foglio di Lavoro 2.4*, di seguito, fornisce un'opportunità per sperimentare come ci si può sentire a rivelare la propria malattia mentale.

Lo scopo di questo esercizio non è quello di allenarsi a dare le risposte efficaci (la risposta migliore probabilmente consiste nell'ignorare la persona), ma piuttosto di monitorare la propria reazione. Un punteggio maggiore di quattro in una qualsiasi delle scale nel *Foglio di Lavoro 2.4* indica che questo genere di insulti potrebbe ferirti. Stai riportando importanti sentimenti di vergogna, ansia, tristezza o rabbia a causa dei commenti bigotti. Devi quindi chiederti se te la senti di affrontare questa sofferenza. Ricordati, inoltre, che il commento del compagno di role-play è molto meno pungente di quello di un collega di lavoro nella vita reale.

Foglio di Lavoro 2.4

Sei in grado di gestire il Coming Out?

Trova un amico con cui fare il seguente role-play.

Sei insieme ad alcuni colleghi e dici:

“Sono stato ricoverato per schizofrenia cinque volte.”

Il tuo compagno di role-play dice:

“Caspita, e ti hanno fatto uscire?”

“Questa sì che è integrazione. Chiunque, allora, può avere un lavoro.”

“Ti capita di perdere il controllo?”

“Chiederò un trasferimento. Non voglio lavorare con quelli come te.”

“Non ti preoccupare, tesoro, coprirò i tuoi errori.”

“Ma di notte dormi in ospedale?”

“Ma vai fuori di testa se smetti di prendere le tue medicine?”

Dopo aver ascoltato questi commenti, assegnati un punteggio nelle scale qui sotto. Cerchia il valore che meglio rappresenta il modo in cui ti fanno sentire.

per niente imbarazzato			moderatamente imbarazzato		molto imbarazzato	
1	2	3	4	5	6	7

per niente in ansia			moderatamente in ansia		molto in ansia	
1	2	3	4	5	6	7

Per niente triste			moderatamente triste		molto triste	
1	2	3	4	5	6	7

per niente arrabbiato			moderatamente arrabbiato		molto arrabbiato	
1	2	3	4	5	6	7

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.

Forniamo qui un esempio di una storia raccontata in un modo personale e significativo, quella di Kyle Uphoff-Wasowski, tratta dal libro *Don't Call Me Nuts* (di Patrick Corrigan e Robert Lundin).

<i>Tabella 3.1: La storia di Kyle Uphoff-Wasowski</i>
<p><i>Ciao. Mi chiamo Kyle Uphoff-Wasowski e sono qui per parlarvi di una malattia chiamata disturbo bipolare o disturbo maniaco-depressivo.</i></p> <p><i>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.</i></p> <p><i>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</i></p>

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!

Provate a discutere in gruppo i seguenti quesiti:

- Quali aspetti della storia ti sono piaciuti?
- In che modo rappresenta una storia di recovery?
- Quali parti della storia potrebbero essere state difficili da raccontare?
- Quali pezzi avresti raccontato in modo diverso?

Il *Foglio di Lavoro 3.1*, di seguito, offre uno schema da compilare per produrre una narrazione che faccia al caso tuo. Il racconto varierà a seconda del contesto in cui lo esporrai. Per questo esercizio, ipotizziamo di presentare la storia ad un gruppo di promozione sociale. Ricorda, comunque, che questo è solo uno dei modi possibili di raccontarla. Per completare l'esercizio, procedi nel seguente modo:

1. Inserisci il tuo nome e il modo in cui chiami la tua malattia mentale.
2. Elenca alcuni eventi della tua giovinezza che sono tipici della vita della maggior parte delle persone e altri che, invece, evidenziano gli inizi della malattia.
3. Riporta in che modo la tua malattia si è manifestata e a che età. Come per gli altri esercizi del programma, non dire nulla che ti possa far sentire a disagio. Devi parlare solo delle cose che ti va di condividere.
4. Rendi chiaro a chi ti ascolta che la tua malattia non è scomparsa, che non è stata qualcosa di leggero o di passeggero. Fai qualche esempio delle difficoltà che hai dovuto affrontare negli anni trascorsi, a causa della malattia mentale.
5. E ora, la parte più importante. Parla dei traguardi raggiunti e dei successi, fatti che dimostrano il tuo percorso di ripresa. Ricorda che recovery non significa necessariamente una laurea, un lavoro a tempo pieno, uno stipendio alto, o una casa grande. Ognuno di noi ha aspirazioni e mete differenti che dipendono da chi siamo e a che punto della nostra vita ci troviamo. Condividile!
6. E infine, per lo scopo della tua storia, specifica in che modo lo stigma abbia frapposto vari ostacoli lungo il tuo percorso di realizzazione personale. Accenna ad alcune ingiustizie o reazioni ostili che ti è capitato di subire dalla società.
7. ...cosa che ci conduce alla morale della tua storia:

***IO, COME TUTTE LE PERSONE CON UNA MALATTIA MENTALE, VIVO, LAVORO
E MI DIVERTO PROPRIO COME VOI.***

***QUINDI, PER FAVORE, TRATTATEMI ALLO STESSO MODO. NON MI
CONSIDERATE O NON MI RISPONDETE SULLA BASE DI STEREOTIPI
INGIUSTI.***

**Una guida per creare una storia sulle tue esperienze
con la malattia mentale**

Salve, il mio nome è _____

E ho una malattia mentale grave chiamata: _____ .

Lasciate che vi racconti della mia infanzia.

Elenca alcuni eventi della tua giovinezza che sono tipici della vita della maggior parte delle persone e/o alcuni eventi che evidenziano l'esordio della tua malattia.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.

La mia malattia è comparsa quando avevo circa _____ anni.

Richiama alcune difficoltà che hai incontrato quando ti sei accorto della comparsa della tua malattia.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.

Purtroppo, la mia patologia non è scomparsa velocemente.

Riporta alcuni dei problemi che hai dovuto affrontare negli anni passati, a causa della tua malattia.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.

Nonostante questi problemi, sono riuscito a raggiungere importanti traguardi.

Elenca alcuni dei successi che hai conseguito in termini di lavoro, relazioni o altri obiettivi personali.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.

Malgrado i miei successi, ho fatto esperienza di atteggiamenti stigmatizzanti e ingiusti nei confronti della mia malattia.

Accenna ad alcuni episodi di ingiustizia o reazioni ostili che hai subito dalla società.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.

Voglio finire con due concetti fondamentali:

- 1. Io, come tutte le persone con una malattia mentale, vivo, lavoro e mi diverto proprio come voi.**
- 2. Quindi, per favore, trattatemi allo stesso modo. Non mi considerate o non mi rispondete sulla base di stereotipi ingiusti.**

CHE COSA VUOI RACCONTARE?

Probabilmente non vuoi parlare di **TUTTO** quello che c'è nel *Foglio di Lavoro 1.3*.
Ricorda il tuo **OBIETTIVO** (dal *Foglio di Lavoro 1.3*).

- 1. CERCHIA** le informazioni che ritieni più importanti da trasmettere a chi ti ascolta.
- 2. TIRA UNA RIGA** sopra le informazioni che:
 - a. pensi siano troppo personali (“*sono stata aggredita quando avevo sei anni*”).
 - b. credi che la gente non capirebbe (“*a volte sento la voce di Dio*”).

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.”

Tabella 3.2: Alcuni Principi del Parlare in Pubblico

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

Gestire il nervosismo (frasi da dire a se stessi)

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

Preparazione

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

Questioni correlate alla preparazione

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

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.

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 e variandone il tono, così come la tua espressione facciale.

Con quanto anticipo devo preparare la mia presentazione? L'esercizio proposto nel *Foglio di Lavoro 3.1* può 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.

Proviamo. Chi lo desidera, ora può avere un'opportunità di raccontare la propria storia agli altri partecipanti. Scegli lo stile e le parti della storia che trovi più adatti a te. Se ascolti, l'obiettivo è il SUPPORTO: segui attentamente il tuo collega e complimentati per il suo messaggio e anche per il suo coraggio.

Fate a turno, ora. Quando hai concluso, compila il *Foglio di Lavoro 3.2*, "Qualità dell'Esperienza", di seguito, che elenca una serie di domande relative alle emozioni che hai provato raccontando la tua storia. Quando tutti avranno compilato il *Foglio*, condividete le vostre valutazioni e la vostra esperienza con gli altri membri del gruppo.

Foglio di Lavoro 3.2

Qualità dell'esperienza

Utilizza le seguenti scale a 7 punti per valutare la qualità della tua esperienza di esporre la tua storia sulla malattia mentale. Se ci sono altre emozioni che hai provato, scrivile nello spazio in fondo alla pagina. Non trascurare alcuna emozione o sentimento, anche se ti sembra banale o sciocco; sono comunque importanti per elaborare la tua strategia di *Coming Out*.

Quanto ti senti più forte dopo aver raccontato la tua storia?

Per nulla <u>Più forte</u>			moderatamente <u>più forte</u>			molto <u>più forte</u>
1	2	3	4	5	6	7

È stato terapeutico condividere la tua esperienza ?

Per nulla <u>terapeutico</u>			moderatamente <u>terapeutico</u>			molto <u>terapeutico</u>
1	2	3	4	5	6	7

Quanto ti sei sentito in ansia raccontando la tua storia?

Per nulla <u>in ansia</u>			moderatamente <u>in ansia</u>			molto <u>in ansia</u>
1	2	3	4	5	6	7

Quanto è stata positiva l'esperienza di condividere la tua storia?

per nulla <u>positiva</u>			moderatamente <u>positiva</u>			molto <u>positiva</u>
1	2	3	4	5	6	7

Per favore, registra qualsiasi altro aspetto che non sia stato già discusso, rispetto alla qualità della tua esperienza.

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.

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. Il *Foglio di Lavoro 3.3*, di seguito, elenca diverse caratteristiche dei programmi effettivamente gestiti dagli utenti. Il tuo compito, in questo caso, è quello di valutare l'importanza di ciascuno di questi requisiti, assegnando ad ognuno un punteggio sulla scala di gradimento a 7 punti.

Foglio di lavoro 3.3

Caratteristiche dei servizi gestiti dagli utenti: quali sono più importanti per te?

Esamina le seguenti caratteristiche dei servizi gestiti da utenti e valuta quanto sono importanti per te sulla scala a 7 punti qui sotto. Assicurati di assegnare un punteggio ad ognuno dei requisiti nella colonna a destra della tabella (Adattata da Clay et al., 2005).

<u>per nulla importante</u>			<u>moderatamente importante</u>			<u>molto importante</u>
1	2	3	4	5	6	7

Organizzazione	Definizioni	Punteggio
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 versare una quota. <u>Deve essere assicurata la possibilità di partecipare anche agli utenti con disabilità fisica o</u>	_____
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 dei 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	_____
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. 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.	_____
Systema di valori	Definizioni	Punteggio
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 una piccola collettività organizzata e riconosciuta dalla comunità più allargata contribuisce all'empowerment personale degli individui che la compongono. Il 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 da nessun servizio, neppure da quello 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	Punteggio
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 loro 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 che si verificano uno scompenso acuto o una 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/risoluzione 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. L'obiettivo è affrontare le preoccupazioni con soluzioni pratiche.	_____
Training	Definizioni	Punteggio
Insegnamento, apprendimento ed esercizio di abilità	Gli utenti insegnano ed imparano abilità che li mettono in grado di partecipare pienamente alla vita della 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 personali. Gli utenti sviluppano e migliorano abilità sociali in un contesto sociale naturale. Spesso questo è un primo passo per creare o ristabilire ruoli sociali validi e reintegrarsi nella società.	_____
Self-Advocacy (auto-promozione)	I partecipanti imparano ad individuare i propri bisogni, ad essere 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.	_____

Ora, in coppia, commentate le vostre valutazioni.

Dove trovo servizi e programmi gestiti dagli utenti?

I programmi gestiti dagli utenti si stanno lentamente diffondendo in tutto il mondo. Qui sotto forniamo delle risorse per trovarli nelle varie località. Segui le indicazioni nel *Foglio di Lavoro 3.4*, di seguito, per trovare programmi di questo tipo, che rispecchino i tuoi bisogni. Non tutti i siti utilizzano la stessa guida ai requisiti che abbiamo riportato, quindi dovrai fare del tuo meglio per trovare ciò che corrisponde ai tuoi interessi, tramite le informazioni che trovi online.

Unione Europea. La “European Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry” (Rete Europea di (ex-) Utenti e Sopravvissuti della Psichiatria) elenca le organizzazioni di ogni Paese nella lingua corrispondente al seguente link: <http://www.enusp.org>.

Stati Uniti d'America. Il National Mental Health Consumer's Self-Help Clearinghouse ha un registro online, che illustra i servizi per ogni Stato e può effettuare una ricerca tra i vari programmi, in base ad una varietà di categorie, tra cui l'advocacy, il supporto tra pari, il training etc: <http://www.cdirectory.org>. In America attualmente ogni Stato ha l'equivalente di un

Ufficio per gli Utenti; informazioni per contattare tali servizi si trovano al link:

http://www.nasmhpd.org/general_files/Rosters/NAC-SMHA%2010-7-11.pdf.

Foglio di Lavoro 3.4

Trovare programmi gestiti da utenti che rispondano ai i tuoi bisogni e interessi. Nota:

questo esercizio richiede una connessione Internet.

Utilizza la lista di siti web nelle pagine 47 e 48 per identificare programmi gestiti da utenti che incontrano i tuoi bisogni e i tuoi interessi. Annota il nome, le informazioni su come stabilire un contatto e gli elementi interessanti del programma, ma anche dubbi e perplessità. Usa questo foglio per tenere traccia dei programmi che hai valutato.

NOME DEL PROGRAMMA: CONTATTI ASPETTI INTERESSANTI DUBBI E PERPLESSITÀ	
NOME DEL PROGRAMMA: CONTATTI ASPETTI INTERESSANTI DUBBI E PERPLESSITÀ	
NOME DEL PROGRAMMA: CONTATTI ASPETTI INTERESSANTI DUBBI E PERPLESSITÀ	

3. Come è Andata?

OBIETTIVI DI APPRENDIMENTO

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

Questa sezione fornisce indicazioni su come valutare uno specifico tentativo di *Coming Out*. 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.

Foglio di Lavoro 3.5.

Dettagli sul tuo Coming Out – Come è andata?

Nome della persona a cui ti sei dichiarato:

Data del *Coming Out*:

Luogo del *Coming Out*:

I tuoi obiettivi:	Cosa hai detto:
<ul style="list-style-type: none">•••	<ul style="list-style-type: none">•••
Reazione della persona	

_____ Quanto sei soddisfatto del confronto?

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

_____ Quanto è stato positivo il confronto?

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

**PUNTEGGIO
TOTALE**

Più di 10: Esperienza buona; vale la pena ripeterla.
Meno di 6: Esperienza non buona; cosa è andato storto?
Tra 6 e 10: Bisogno di maggiori informazioni per il futuro.

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*.

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 procederai in futuro. Completale, 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 futuro.

Foglio di Lavoro 3.6

Riflessioni e orientamenti futuri

Ripensa a ciò che hai imparato in questo programma e rispondi alle seguenti domande. L'intento è quello di promuovere la discussione, quindi, non farti problemi ad annotare eventuali ulteriori commenti o dubbi, su cui confrontarti col gruppo.

Domande per la discussione

- Cosa hai imparato in questo programma riguardo allo stigma e al *Coming Out*?
- Quali sono i costi e i benefici del tuo *Coming Out*? Ci sono contesti in cui potresti dichiararti? Dove? (*Foglio di Lavoro 1.3*)
- Quali modalità di *Coming Out* possono funzionare per te? (*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 da utenti che possono essere adatti a te? (*Foglio di Lavoro 3.4*)

Alla luce di tutto ciò, elenca tre azioni che potresti fare rispetto al *Coming Out* in futuro.

-
-
-

Appendice I. Questo programma è stato di aiuto?

Alcune persone vogliono capire se partecipare al programma *Coming Out Proud* sia stato loro di aiuto. Noi crediamo che possa essere di aiuto nell'incrementare il senso di empowerment personale. Un modo per valutarlo è quello di compilare la *Personal Empowerment Self-Assessment Scale* (Scala di Auto-Valutazione dell'Empowerment Personale). Noterai che ci sono due versioni della Scala nel *Foglio di Lavoro 3.7*: la prima da redigere **PRIMA DI PARTECIPARE AL PROGRAMMA** e la seconda **DOPO AVER PARTECIPATO AL PROGRAMMA**. Il metodo consiste nello stilare la scala **PRIMA** e **DOPO** e nel confrontare le differenze tra le due compilazioni, per stabilire se c'è stato un miglioramento.

I lettori dovrebbero esprimere il grado di consenso alle affermazioni, utilizzando la scala con un punteggio da 1 a 5, per determinare se sono oppressi dallo stigma o se hanno sviluppato un minimo senso di empowerment personale. La chiave di lettura e le linee guida per l'interpretazione della scala sono riportate in fondo a questa pagina e vanno consultate dopo aver compilato tutta la prima versione.

Il totale riportato nel Riquadro 1 rappresenta il livello di empowerment nei tuoi confronti: autostima,, ottimismo nel futuro, autoefficacia. Se il totale è inferiore a 8, il senso di empowerment verso te stesso è abbastanza basso. In questo caso puoi utilizzare vari suggerimenti elencati in questa sezione, 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 in modo competente la tua comunità e i suoi modi stigmatizzanti. Trarrai vantaggio dalle strategie e dagli approcci anti-stigma riportati in questa lezione.

Foglio di Lavoro 3.7

PRIMA DI PARTECIPARE AL PROGRAMMA

Scala di Auto-Valutazione dell'Empowerment Personale

Esprimi il grado di accordo con le seguenti affermazioni usando questa scala:

assolutamente in disaccordo	in disaccordo	né d'accordo né in disaccordo	d'accordo	completamente d'accordo
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 chi stigmatizza 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

Somma i punteggi di tutti gli item elencati con un numero dispari (item 1, 3, 5, 7, 9) e inserisci il totale nel Riquadro 1.

Poi somma i punteggi degli item pari (item 2, 4, 6, 8, 10) e inserisci il totale nel Riquadro 2.

Punteggi:

Riquadro 1

Riquadro 2

Foglio di Lavoro 3.7

DOPO AVER PARTECIPATO AL PROGRAMMA

Scala di Auto-Valutazione dell'Empowerment Personale

Esprimi il grado di accordo con le seguenti affermazioni usando questa scala:

assolutamente in disaccordo	in disaccordo	né d'accordo né in disaccordo	d'accordo	completamente d'accordo
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 chi stigmatizza 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

Somma i punteggi di tutti gli item elencati con un numero dispari (item 1, 3, 5, 7, 9) e inserisci il totale nel Riquadro 1.

Poi somma i punteggi degli item pari (item 2, 4, 6, 8, 10) e inserisci il totale nel Riquadro 2.

Punteggi:

Riquadro 1

Riquadro 2

La *Scala di Auto-Valutazione* fornisce due punteggi, che rappresentano i due modi in cui l'empowerment ha impatto su chi ha una malattia mentale: quello nei confronti di se stessi e quello nei confronti della comunità. Chi ha un buon livello di autoaffermazione ha un'autostima sufficientemente solida, crede di essere efficace nella sua vita ed è ottimista sul suo futuro. I punteggi bassi (inferiori a 8), relativi agli item che rappresentano l'empowerment personale, suggeriscono, al contrario, che la persona si sente impotente riguardo a se stessa. L'empowerment può avere anche una ricaduta su come l'individuo si pone nei confronti della propria comunità di appartenenza, ad esempio provando legittimi sentimenti di rabbia verso i pregiudizi e partecipando ad azioni civili di lotta allo stigma. Punteggi bassi (inferiori a 8), negli item che rappresentano questo tipo di empowerment, indicano che egli è intimidito dallo stigma pubblico e fa poco per contrastarlo.

Confronta i tuoi punteggi

Riporta i tuoi punteggi ottenuti **PRIMA** di partecipare al programma, che hai inserito nei Riquadri 1 e 2 (*Foglio di Lavoro 3.7*), nel *Foglio di Lavoro 3.8*, di seguito. Riferendoti al totale nel Riquadro 1 (empowerment personale), disegna una linea all'altezza del valore corrispondente. Assicurati di tracciarla sopra la sezione **PRIMA**. Poi, fai la stessa cosa per il totale nel Riquadro 2 (empowerment comunitario) . Utilizza un colore diverso per il valore del riquadro 2 e disegna la linea sopra la sezione **PRIMA**.

Ora, riporta i punteggi ottenuti **DOPO** aver partecipato al programma, che hai inserito nei riquadri 1 e 2 (*Foglio di Lavoro 3.7*), sempre nel *Foglio di Lavoro 3.8*. Riferendoti al totale nel Riquadro 1 (empowerment personale), disegna una linea all'altezza del valore corrispondente. Assicurati di tracciarla sopra la sezione **DOPO**. Poi, fai la stessa cosa per il totale nel Riquadro 2 (empowerment verso la comunità). Utilizza un colore diverso per il valore del riquadro 2 e disegna la linea sopra la sezione **DOPO**.

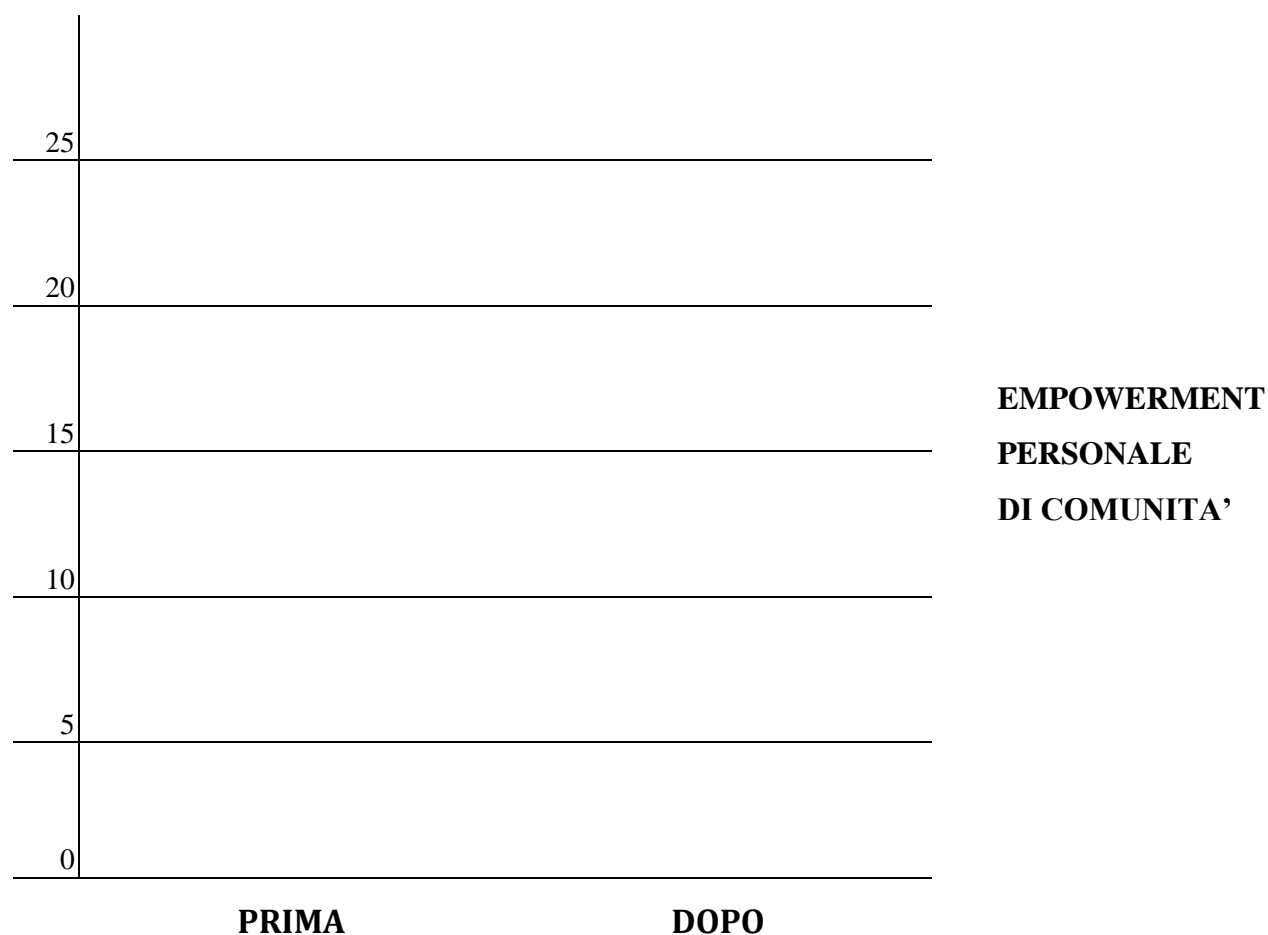
Osserva il grafico a colonne. Quanto differiscono i tuoi punteggi totalizzati **PRIMA** e **DOPO** la partecipazione al programma? I punteggi ottenuti **DOPO** il

programma sono più alti di quelli ottenuti **PRIMA**? Questo dovrebbe farti capire se il lavoro che hai fatto ti è stato di aiuto.

Foglio di Lavoro 3.8

**Confronto dei punteggi sull'empowerment personale e comunitario -
I tuoi punteggi sono migliorati?**

Prendi i punteggi del *Foglio di Lavoro 3.7* e inseriscili nel grafico a colonne vuoto qui sotto. Usa colori diversi per distinguere tra empowerment PERSONALE ed empowerment nei confronti della COMUNITÀ. Confrontando i punteggi ottenuti **PRIMA** della partecipazione al programma con quelli ottenuti **DOPO**, potrai farti un'idea se quest'ultimo ti sia stato d'aiuto oppure no.



Un esempio di miglioramento dell'empowerment sia personale che di comunità, dopo la partecipazione al programma *Coming Out Proud*

