

Mosaic Toolkit: un pacchetto integrato di interventi coordinati per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale

Mosaic Toolkit: un pacchetto integrato di interventi coordinati per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale

Mosaic Toolkit: un pacchetto integrato di interventi coordinati per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale.

© Università degli Studi di Trento; Università degli Studi di Verona, 2025.

Traduzione italiana a cura di Antonio Lasalvia (University of Trento, Italy) e **Veronica Fin** (University of Verona, Italy). Si ringrazia Silvana Marzagalli per avere revisionato la bozza prefinale.

Questa traduzione non è stata realizzata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). L'OMS non è pertanto responsabile per il contenuto o l'accuratezza di questa traduzione. L'edizione originale inglese sarà l'edizione vincolante e autentica: *Mosaic toolkit to end stigma and discrimination in mental health*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2024. Licenza: CC BY-NC-SA 3.0 IGO (<https://iris.who.int/handle/10665/379124>).

Questo lavoro tradotto è disponibile sotto la CC BY-NC-SA 3.0
Tutte le illustrazioni sono state realizzate da Pauline Jaballah ©
Printed in Italy

INDICE

| | |
|---|------------|
| Presentazione dell'edizione italiana | 4 |
| Prefazione | 5 |
| Ringraziamenti | 6 |
| Abbreviazioni | 8 |
| Glossario | 9 |
| Sommario | 10 |
| | |
| Capitolo 1. Perché è indispensabile porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale | 14 |
| L'importanza di ridurre lo stigma e la discriminazione | 15 |
| Tipi di stigma e discriminazione | 15 |
| La nocività dei diversi tipi di stigma | 16 |
| Ridurre lo stigma e la discriminazione per salvare vite umane | 17 |
| Tre principi fondamentali per ridurre lo stigma e la discriminazione | 18 |
| | |
| Capitolo 2. Cosa fare per ridurre lo stigma e la discriminazione | 29 |
| Fase 1. Identificare e definire gli obiettivi | 31 |
| Fase 2. Pianificare e preparare | 42 |
| Fase 3. Avviare e apprendere | 54 |
| Fase 4. Riflettere e proseguire | 60 |
| | |
| Capitolo 3. Casi di studio | 65 |
| | |
| Capitolo 4. Conclusione | 103 |
| | |
| Riferimenti bibliografici | 106 |
| | |
| Allegati | 114 |
| Allegato 1. Domande frequenti | 115 |
| Allegato 2. Strumenti e risorse | 120 |
| Allegato 3. Prospettive basate sui diritti e sulla disabilità in salute mentale | 124 |
| Allegato 4. Falsi miti e idee preconcepite comuni su stigma e discriminazione in salute mentale e come contrastarli | 127 |

PRESENTAZIONE DELL'EDIZIONE ITALIANA

Quella che ho il piacere di presentare ai lettori del nostro paese è l'edizione italiana del *Mosaic Toolkit to end stigma and discrimination in mental health*. Questo documento, realizzato dall'Ufficio Regionale per l'Europa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), è stato diffuso nella sua edizione inglese il 10 ottobre 2024, in occasione della Giornata Mondiale della Salute Mentale.

Si tratta di un manuale operativo innovativo, pensato per offrire a professionisti, ricercatori, decisori politici, associazioni e cittadini un approccio strutturato per contrastare lo stigma e la discriminazione in salute mentale. La struttura "a mosaico" valorizza la sinergia di una serie di interventi — legislativi, educativi, comunicativi e basati sull'esperienza diretta — che, coordinati e integrati tra loro, possono produrre un impatto duraturo nei contesti comunitari, sanitari e sociali.

L'obiettivo del *Mosaic Toolkit* è anche quello di sottrarre la lotta allo stigma alla retorica, alle campagne episodiche e alle astrattezze comunicative, riportandola nell'ambito di pratiche efficaci, pianificate e valutate secondo i criteri della ricerca scientifica. Le indicazioni contenute nel *Toolkit* derivano, infatti, da un'ampia revisione della letteratura internazionale e da esperienze consolidate sul campo, dimostrando che il cambiamento è possibile solo se supportato da una metodologia rigorosa e empiricamente validata.

L'intero approccio si fonda su tre principi fondamentali: **(1) leadership o co-leadership delle persone con esperienza vissuta** — chi ha vissuto direttamente problemi di salute mentale deve avere un ruolo centrale e decisionale in ogni fase del progetto; **(2) contatto sociale** — creare occasioni di incontro e interazione diretta tra la popolazione generale e le persone con esperienza vissuta, per superare pregiudizi e stereotipi; **(3) collaborazioni inclusive** — sviluppare partenariati che coinvolgano attivamente tutti i portatori di interesse: servizi sanitari, associazioni, istituzioni, media, comunità.

La progettazione e la realizzazione delle attività anti-stigma seguono quattro fasi operative ben definite: **(1) identificare e definire gli obiettivi** — chiarire cosa si intende ottenere e a quali forme di stigma si vuole rispondere; **(2) pianificare e preparare** — definire strategie, ruoli, risorse e strumenti per l'implementazione; **(3) avviare e apprendere** — dare avvio alle attività, monitorare costantemente il processo e adattare le azioni in base ai feedback; **(4) riflettere e proseguire** — valutare l'impatto, consolidare i risultati e pianificare la prosecuzione o l'espansione del progetto.

La presente edizione italiana, fedele all'originale e adattata al contesto linguistico e culturale nazionale, rende finalmente disponibili anche in Italia le indicazioni operative dell'OMS per realizzare interventi anti-stigma solidi, coordinati e misurabili. La traduzione nella nostra lingua consentirà a professionisti della salute mentale, responsabili di servizi, decisori politici, associazioni di utenti e familiari, formatori e ricercatori del nostro paese di utilizzare uno strumento operativo chiaro e completo, che preserva fedelmente i contenuti e lo spirito dell'edizione originale.

Mi auguro che l'adozione del *Mosaic Toolkit* nel contesto italiano possa rappresentare un punto di svolta per le pratiche di contrasto allo stigma nel nostro paese e che la sua diffusione favorisca la creazione di alleanze tra servizi sanitari, istituzioni, media e società civile, contribuendo a promuovere una cultura della salute mentale fondata su dignità, equità e partecipazione attiva delle persone con esperienza vissuta.

Il mio auspicio è che grazie alla disponibilità di uno strumento come questo, possa finalmente prendere avvio anche in Italia un grande progetto nazionale di lotta allo stigma in salute mentale — strutturato, adeguatamente finanziato e rigorosamente valutato — capace di migliorare in modo duraturo la cultura, le pratiche e le politiche sanitarie, per restituire dignità, diritti e piena cittadinanza alle persone che hanno incontrato un problema di salute mentale lungo il proprio percorso di vita.

Prof. Antonio Lasalvia
Professore Associato di Psichiatria
Università di Trento

PREFAZIONE

È possibile porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale.

Questo è il messaggio fondamentale della *Commissione Lancet per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale* (1), che ha formulato otto raccomandazioni su come raggiungere questo obiettivo. Una di queste si concretizza nel *Mosaic Toolkit* che state ora leggendo.

La *Commissione Lancet* ha sintetizzato le evidenze provenienti da oltre 200 articoli scientifici pubblicati in tutto il mondo. I risultati sono inequivocabili: stigma e discriminazione in salute mentale sono fenomeni diffusi e straordinariamente dannosi; molte persone che hanno sperimentato problemi di salute mentale li considerano persino più gravosi del disturbo stesso. A causa dello stigma, chi vive un problema di salute mentale teme di non riuscire a trovare o mantenere un lavoro qualora decidesse di rivelare la propria condizione. In molti casi, queste persone vengono di fatto escluse da una partecipazione piena e paritaria alla vita sociale, semplicemente a causa della loro condizione. Questo non è più tollerabile.

Fortunatamente non si parte da zero. Come vedrete, ridurre lo stigma e la discriminazione è possibile e spesso si tratta di un processo semplice. Indipendentemente dal contesto culturale, dalle risorse disponibili o dal livello di esperienza, è possibile contrastare lo stigma e la discriminazione favorendo un'autentica connessione umana tra chi ha vissuto esperienze di sofferenza mentale e chi non ne ha avute.

La chiave del cambiamento non risiede tuttavia solo nel contatto sociale, ma anche in una collaborazione significativa – guidata o co-guidata da persone con esperienza diretta, sia all'interno del settore sanitario che in altri ambiti della società. Il presente *Toolkit* è il frutto di questo tipo di collaborazione: sviluppato nell'ambito della *Coalizione paneuropea per la salute mentale*, raccoglie il patrimonio di esperienze e conoscenze di professionisti e persone che hanno sperimentato sofferenza mentale.

Questo tipo di collaborazione è orgogliosamente al centro dell'impegno dell'OMS per la salute mentale. Rafforzare tale collaborazione è il motivo per cui abbiamo creato la *Coalizione paneuropea per la salute mentale*, che oggi riunisce oltre 300 persone tra decisori politici, accademici, professionisti e persone con esperienza vissuta. Presso l'Ufficio regionale europeo dell'OMS affrontiamo la salute mentale da ogni angolazione: dalla qualità dell'assistenza al finanziamento dei servizi, dalle competenze del personale sanitario e assistenziale alla salute digitale, fino all'invecchiamento in buona salute. La salute mentale è parte integrante di ogni fase e ambito della vita; è quindi evidente che ogni settore della società ha un ruolo cruciale nella sua promozione e protezione.

Questi tre principi – leadership e co-leadership delle persone con esperienza vissuta, contatto sociale e collaborazioni inclusive – costituiscono le basi a sostegno del *Mosaic Toolkit* e, più in generale, di ogni iniziativa volta a contrastare lo stigma, trovando concreta espressione nei casi di studio provenienti da contesti di tutto il mondo. È infatti nei nostri contesti locali che risiede il nostro potere: li conosciamo meglio di chiunque altro. Questa conoscenza rappresenta la linfa vitale dei processi descritti in questo pacchetto di strumenti.

Quando questa conoscenza viene messa a disposizione della collettività e ognuno di noi lavora nel proprio contesto per promuovere un cambiamento nella mentalità degli altri, possiamo finalmente intravedere i singoli tasselli del mosaico – quel mosaico a cui questo pacchetto integrato di interventi deve il suo nome. Contribuendo a questo quadro più ampio, possiamo fare la nostra parte nella costruzione di un mondo libero da stigma e discriminazione in salute mentale.

Dott. Hans Henri P. Kluge
Direttore regionale
Ufficio regionale OMS per l'Europa

RINGRAZIAMENTI

Il *Mosaic Toolkit* è stato realizzato da Petra Gronholm, Maria Milenova e Graham Thornicroft (King's College London, Regno Unito), Ledia Lazëri, Jason Maurer, Cassie Redlich e Ana Tijerino (Ufficio Regionale OMS per l'Europa), Arnaud Poitevin (ESPER Pro, Francia; Global Mental Health Peer Network) e Zbyněk Roboch (NUDZ - Národní Ústav Duševního Zdraví, Repubblica Ceca; Global Mental Health Peer Network).

Jay-Bethenny Gallimore (King's College London, Regno Unito) ha compilato e rivisto i casi di studio e ha organizzato il feedback per la revisione. Sue Baker (Changing Minds Globally) ha scritto l'Allegato 4 e co-organizzato le sessioni di feedback sul toolkit.

L'OMS ringrazia sentitamente le seguenti persone e le relative organizzazioni di appartenenza per avere messo a disposizione i casi di studio che facilitano l'applicazione pratica del toolkit: Ben Ogden (Regno Unito), Clémence Monvoisin (Facettes Festival, Francia), Enoch Li (Bearapy, Cina), Guðrún Jóna Guðlaugsdóttir (Office of the National Medical Examiner, Islanda), Rosemary Gathara (Basic Needs Basic Rights, Kenya), Slavomíra Pukanová (Na Rovinu, Repubblica Ceca), Anja Kare Vedelsby (EN AF OS, Danimarca), Florianne Todoroff (Zone of Expression Against Stigma [ZEST], Francia), Prof. Uta Ouali (READ-MH, Tunisia), Prof. Pallab Maulik (Systematic Medical Appraisal, Referral and Treatment Mental Health; [SMART MH] project, Andhra Pradesh & Haryana, India) e Taha Sabri (Taskeen Health Initiative, Pakistan).

Si ringraziano i colleghi della *DG Salute e Sicurezza Alimentare della Commissione Europea* per aver redatto la sezione "Focus su politiche e azioni contro stigma e discriminazione in salute mentale nell'Unione Europea".

L'OMS desidera ringraziare i membri e i sostenitori della Coalizione Paneuropea per la Salute Mentale che hanno fornito una revisione critica e un contributo tecnico al toolkit nelle varie fasi del suo sviluppo: Sophia Achab (Centro Collaboratore OMS per la Formazione e la Ricerca sulla Salute Mentale, Svizzera), Claudia Battiston e Tommaso Bonavigo (Centro Collaboratore OMS per la Formazione e la Ricerca sulla Salute Mentale, Italia), Steve Appleton e Sean Russell (Global Leadership Exchange), Isane Aparicio e John Francis Leader (Federazione Europea delle Associazioni di Psicologi), Anna Bailie (esperta per esperienza, Regno Unito), Francesca Centola e Claudia Marinetti (Mental Health Europe), Simone De Ioanna (Associazione Psichiatrica Europea, Francia), Geert Dom (Associazione Psichiatrica Europea), Aida Valls Esteban e Hannes Jarke (EuroHealthNet), Wolfgang Gaebel (Centro Collaboratore OMS per l'Assicurazione della Qualità e l'Empowerment nella Salute Mentale, Germania), Jason Grant (Healthy Brains Global Initiative), Nina Kilkku e Clare Lewis (Royal College of Surgeons, Irlanda), Hans Kroon, Laura Shields-Zeeman e Faith Thompson (Trimbos Institute), Karl Lavo, Peter Keri e Nigel Olisa (GAMIAN-Europe), John Francis Leader (Federazione Europea delle Associazioni di Psicologi, Belgio), Guadalupe Morales Cano (International Bipolar Association), Nikolay Negay (Ufficio OMS in Kazakistan), Inês Mália Sarmento (esperta per esperienza, Portogallo), Rozina Spinnoy (Business Improvement Districts, Belgio), Ingibjörg Sveinsdóttir (Office of the National Medical Examiner, Islanda), Pia Solin (Istituto di Salute e Welfare, Finlandia), Armen Soghoyan (Associazione Psichiatrica, Armenia), Dilorom Tashmukhamedova (Assemblea Suprema, Uzbekistan), Emanuela Tollozhina (Ministero della Salute, Albania), Piotr Toczyski (Warsaw Alliance Against Depression, Polonia), Eva Tušková (JA ImpleMENTAL, Repubblica Ceca), Simon Vasseur-Bacle (Delegazione Ministeriale per la Salute Mentale e la Psichiatria, Francia), Matej Vinko (Istituto Nazionale di Salute Pubblica, Slovenia) e Petr Winkler (Istituto di Salute Mentale, Repubblica Ceca).

L'OMS esprime la sua profonda gratitudine ai seguenti membri del proprio personale interno ed esperti esterni per il loro contributo tecnico, tra cui la proposta di risorse per l'Allegato 2 e la partecipazione alle consultazioni sul Toolkit: Shohrat Abdulayev (Ministero della Salute, Turkmenistan), Vadim Aftene (Ministero della Salute, Repubblica di Moldova), Eirini Andreou (Servizi di Salute Mentale, Cipro), Marija Axiak (JA ImpleMENTAL, Malta), Natasha Azzopardi Muscat (Ufficio Regionale OMS per l'Europa), Kaja Batista (JA ImpleMENTAL, Slovenia), Nathalie Bélorgey, Johann Böhmman, Linda Dervishaj e Rabea Lukies (JA

ImpleMENTAL, Germania), Rimma Belikova (Ministero della Salute, Lettonia), Roxane Berjaoui (Ministero della Salute, Francia), Edita Bishop, Edgaras Diržius e Greta Stonkutė (JA ImpleMENTAL, Lituania), Regina Bisikiewicz (Istituto di Dialogo Aperto, Polonia), Gilad Bodenheimer (Ministero della Salute, Israele), Felix Bolinski (JA ImpleMENTAL, Paesi Bassi (Regno dei)), Pere Bonet-Dalmau (Ministero della Salute, Andorra), Anna Iwona Bulzacka-Bogucka, Hülya Okuyan e Corinne Salinas (Agenzia Esecutiva Europea per la Salute e il Digitale), Birgitte Dahl Skjødt e Line Marie Christensen (EN AF OS, Danimarca), Bulat Chembaev (Centro Repubblicano Scientifico e Pratico Specializzato per la Salute Mentale, Uzbekistan), Graham Connon (Servizi di Psicologia di Cure Primarie Dublino Nord Città e Area Metropolitana, Irlanda), Anna Depukat e Joanna Glazewska (Ministero della Salute, Polonia), Julian Eaton (CBM Global, Paesi Bassi (Regno dei)), Nigel Evans (Federazione Europea delle Associazioni di Psicologi - Centro Psico-Neurologico per Bambini, Regno Unito), Lina Fledžinskienė, Rūta Lukoševičiūtė, Gintarė Maliuševskienė e Marija Oleškevičienė (Ministero della Salute, Lituania), Helga Sif Friðjónsdóttir (Ministero della Salute, Islanda), Dianne Gove (Alzheimer Europe, Lussemburgo), Dora Gudrun Gudmundsdóttir (Direzione della Salute, Islanda), Poly Gregora (esperta per esperienza, Cipro), Giovanni Grech e Antonella Sammut (JA ImpleMENTAL, Malta), Dristy Gurung (TPO-Nepal, Nepal), Jennifer Hall (Ufficio Regionale OMS per l'Europa), Wendy Halliday (See Me, Scozia), Fahmy Hanna e Mark Van Ommeren (sede centrale OMS), Raluca Hagianu e Charlene Sunkel (Global Mental Health Peer Network, Sudafrica), Belén González Callado (Ministero della Salute, Spagna), David Gosar (Ospedale Universitario per Bambini di Lubiana, Slovenia), Alexander Grabenhofer-Eggerth e Joy Ladurner (JA ImpleMENTAL, Austria), Danijela Štimac Grbić, Roberto Mužić e Dunja Skoko-Poljak (JA ImpleMENTAL, Croazia), Giovanni Grech e Antonella Sammut (JA ImpleMENTAL, Malta), Kornelia Kiss (Culture Action Europe), Vasileia Konte e Lily E Peppou (JA ImpleMENTAL, Grecia), Eva Koženevski (Associazione dei Cari delle Vittime di Suicidio, Estonia), Zrinka Laido, Soile Ridanpää, Triinu Täht, Minni Timberg e Aneth Tuurmaa (JA ImpleMENTAL, Estonia), Antonio Lora (JA ImpleMENTAL, Italia), Sujata Maini e Jenny Telander (Agenzia di Sanità Pubblica, Svezia), Barbora Maliarova e Zuzana Novakova (Ministero della Salute, Slovacchia), Katerina Mavrommati (Team per la Salute Mentale, Cipro), Sarah Morsink (JA ImpleMENTAL, Belgio), Iryna Mykychak e Oksana Zbitnieva (Centro di Coordinamento per la Salute Mentale, Ucraina), Vladimir Nakov (JA ImpleMENTAL, Bulgaria), Gintaras Naujokas (Centro di Salute Mentale Primaria, Lituania), Sibilla Neimane (Centro di Psichiatria e Dipendenze di Riga, Lettonia), Sudan Prasad Neupane e Wenche Øiestad (JA ImpleMENTAL, Norvegia), Virginija Paulauskyte (Struttura di Supporto Sociale BI Valakampiu, Lituania), Saara Rapeli, Janina Selonen e Jaana Suvisaari (Istituto per la Salute e il Welfare, Finlandia), Gulnara Sagieva (esperta per esperienza, Kazakistan), Aigul Shakibaeva (avvocata per i diritti umani, Kazakistan), Mark Smyth (Gruppo Specializzato sulle Transizioni nella Salute Mentale, Irlanda), Orest Suvalo (Università Cattolica Ucraina, Ucraina), Stefan Schreck (Commissione Europea), Mark Smyth (Gruppo Specializzato sulle Transizioni nella Salute Mentale, Irlanda), Eva Tušková (JA ImpleMENTAL, Repubblica Ceca), Maria Vandoni (Istituto Mario Negri, Italia), Andrej Vršanský (Lega per la Salute Mentale, Slovacchia), Róbert Wernigg (Direzione Generale Nazionale per gli Ospedali, Ungheria), Nabi Yessimov (Centro Repubblicano Scientifico e Pratico per la Salute Mentale, Kazakistan), Neringa Žalėnė (Istituzione di Bilancio Valakampiai Servizi Sociali, Lituania) e Francesca Zanni (Consiglio Giovanile dell'OMS).

Il presente documento è stato realizzato grazie al sostegno economico del King's College London (tramite fondi del Medical Research Council, sovvenzione MR/RO23697/1 per il progetto INDIGO).

ABBREVIAZIONI

ARTEMIS - Adolescents' Resilience and Treatment Needs for Mental Health in Indian Slums

BNBR - Basic Needs Basic Rights

COVID-19 - Coronavirus Disease

CRPD - United Nations Convention of Rights of Persons with Disabilities

UE – Unione Europea

READ-MH - Responding to Experienced and Anticipated Discrimination Mental Health

SMART MH - Systematic Medical Appraisal, Referral and Treatment Mental Health

ZEST - Zone of Expression Against Stigma

GLOSSARIO

Attività e programmi anti-stigma - Le "attività" sono eventi o azioni mirate a ridurre lo stigma e la discriminazione, che integrano i principi di leadership/co-leadership da parte di persone con esperienza vissuta di sofferenza mentale, contatto sociale e collaborazioni inclusive; per "programmi" si intende un insieme coordinato di attività mirate a ridurre lo stigma e la discriminazione.

Gruppo di gestione centrale - Il gruppo responsabile della guida e del coordinamento di un programma e/o di un'attività anti-stigma.

Esperienza vissuta - L'insieme degli aspetti legati a ciò che una persona ha sperimentato e appreso attraverso la propria storia, prospettiva e identità.

Partner - Membro del gruppo di gestione centrale.

Persone con esperienza vissuta - Chiunque abbia fatto esperienza, diretta e personale, di un qualsiasi tipo di disturbo mentale (e che comprende l'insieme degli aspetti legati a ciò che una persona ha sperimentato e appreso attraverso la propria storia, prospettiva e identità).

Recovery - Questo termine non può essere semplicemente tradotto con "guarigione" o "ritorno alla normalità"; si riferisce piuttosto a un processo attraverso cui la persona riacquista il controllo sulla propria vita e identità, coltiva speranze per il futuro e costruisce un'esistenza che abbia significato per sé. Questo può avvenire, ad esempio, attraverso il lavoro, le relazioni, la partecipazione alla vita della comunità o una combinazione di questi elementi.

Portatori di interesse - Individui e gruppi esterni al gruppo di gestione centrale, interessati al programma e/o all'attività, che possono desiderare di essere coinvolti in un ruolo consultivo.

Gruppo consultivo dei portatori di interesse - Un gruppo di portatori di interesse (di solito senza potere decisionale) che fornisce consulenza in merito alla definizione degli obiettivi, alla progettazione, all'implementazione, alla valutazione e alla diffusione dei risultati del programma e/o delle attività.

Gruppo bersaglio - Il gruppo specifico a cui è rivolta un'attività o un programma anti-stigma, con l'obiettivo di ridurre atteggiamenti stigmatizzanti e comportamenti discriminatori.

SOMMARIO

Informazioni su questo pacchetto integrato di interventi

Il *Mosaic Toolkit* dell'OMS è un pacchetto integrato di interventi coordinati tra loro, pensato per promuovere azioni volte a porre fine allo stigma e alla discriminazione nei confronti delle persone con disturbi mentali. Il messaggio centrale è semplice: per iniziare questo percorso non occorre molto – è sufficiente conoscere alcuni principi fondamentali, possedere competenze per collaborare e comunicare e disporre di pazienza e perseveranza.

A chi è destinato questo pacchetto integrato di interventi

Il *Mosaic Toolkit* dell'OMS è stato ideato per chiunque desideri impegnarsi attivamente nel compito di contrasto allo stigma. Ha l'obiettivo di rendere il processo di riduzione dello stigma e della discriminazione più accessibile e comprensibile, abbattendo le barriere d'ingresso per singoli individui e organizzazioni che non hanno mai condotto attività anti-stigma o che lo hanno fatto in misura limitata. Anche chi già possiede esperienza in questo ambito potrà ugualmente trarne beneficio: ad esempio, utilizzandolo come testo di riferimento per coinvolgere i vari portatori di interesse e promuovere l'adozione di principi basati su evidenze scientifiche, soprattutto nei contesti in cui tali interventi non siano ancora stati implementati.

Come utilizzare questo pacchetto integrato di interventi

Il *Mosaic Toolkit* dell'OMS spiega perché è importante contrastare lo stigma e la discriminazione in salute mentale e descrive le fasi che consentono di raggiungere questo obiettivo. Non si tratta di una checklist, ovvero di un elenco di elementi da verificare o completare per pianificare e gestire attività anti-stigma, ma di una guida che fornisce indicazioni su ciò che è necessario per sviluppare azioni efficaci e adattabili a qualsiasi contesto.

Il documento presenta dapprima gli elementi essenziali per progettare e realizzare programmi o attività anti-stigma efficaci (Capitolo 1). Tali programmi dovrebbero:

- ➔ essere gestiti o co-gestiti da persone con esperienza vissuta di disturbi mentali;
- ➔ utilizzare strategie basate sul contatto sociale;
- ➔ essere costruiti sulla base di collaborazioni inclusive.

Il *Mosaic Toolkit* propone poi un processo articolato in quattro fasi, che integra questi tre principi, per gestire attività o programmi finalizzati alla riduzione dello stigma (Capitolo 2):

Fase 1. Identificare e definire gli obiettivi

Fase 2. Pianificare e preparare

Fase 3. Realizzare e apprendere

Fase 4. Riflettere e proseguire

L'applicazione pratica di questo processo è illustrata attraverso l'analisi di 11 casi di studio relativi ad attività e programmi anti-stigma efficaci o promettenti, di diversa scala e provenienti da tutto il mondo (Capitolo 3).

I casi di studio sono presentati in ordine crescente di scala – partendo da interventi realizzati da singoli individui fino ad arrivare a programmi implementati a livello nazionale. A seguire, viene proposta una panoramica della situazione nell'Unione Europea, per offrire una visione del lavoro internazionale attualmente in corso per la riduzione dello stigma.

Dopo una breve sezione conclusiva, l'Allegato 1 presenta le domande più frequenti sul *Mosaic Toolkit* e sul lavoro di contrasto allo stigma; l'Allegato 2 elenca strumenti e risorse utili; l'Allegato 3 approfondisce le prospettive basate sui diritti e sulla disabilità in ambito di salute mentale; infine, l'Allegato 4 illustra alcuni falsi miti e idee preconcepite comuni su stigma e discriminazione in salute mentale, con indicazioni su come contrastarli.

Esistono approcci comprovati e basati su evidenze scientifiche per ridurre lo stigma. È giunto il momento di rafforzare e diffondere i programmi anti-stigma in tutto il mondo, con l'obiettivo di porre fine, una volta per tutte, allo stigma e alla discriminazione in salute mentale.

MOSAICO

Un **mosaico** è un motivo o un'immagine composta da tanti piccoli elementi, detti tessere.

La tradizione del mosaico ha origini antichissime, risalente alla Mesopotamia del terzo millennio a.C. ed è stata adottata nel corso dei secoli da numerose culture in tutto il mondo.

In questa pubblicazione, il mosaico rappresenta simbolicamente l'impegno collettivo per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale: ogni programma, grande o piccolo che sia, contribuisce a costruire un quadro più ampio. Insieme, queste tessere armoniose possono dare forma a un futuro in cui nessuno debba più subire stigma e discriminazione a causa del proprio disturbo mentale.



© Pauline Jaballah

Capitolo 1. _____

**Perché è indispensabile
porre fine allo stigma e
alla discriminazione in salute
mentale**

L'importanza di ridurre lo stigma e la discriminazione

La maggior parte delle persone che vivono un disturbo mentale considera lo stigma una condizione ancora più pesante del disturbo stesso (1). Chi affronta un problema di salute mentale si trova spesso a dover gestire, oltre ai sintomi, anche numerosi ostacoli sociali: credenze negative ed errate (disinformazione), atteggiamenti ostili (pregiudizi) e comportamenti negativi (discriminazione) legati alla propria condizione. Questi tre elementi rappresentano le componenti dello stigma e compromettono in modo significativo la qualità della vita e le opportunità di realizzazione personale delle persone con disturbi mentali.

Stigma e discriminazione sono diffusi in tutte le culture, indipendentemente da particolari sintomi o dalla specifica diagnosi. I loro effetti, per lo più negativi, si manifestano a diversi livelli – personale, sociale ed economico – generando disagio nella vita quotidiana e danni diretti alla salute, come evidenziato nel rapporto dell'OMS sulla salute mentale nel mondo (2).

Ad esempio, le persone che subiscono stigma e discriminazione:

- ➔ sono meno propense a cercare assistenza sanitaria quando ne hanno bisogno;
- ➔ sperimentano una qualità di vita inferiore e un maggiore senso di disperazione;
- ➔ hanno minor fiducia in se stesse e sono più esposte alla solitudine;
- ➔ trovano più difficile costruire relazioni o formare una famiglia;
- ➔ presentano un rischio più elevato di ideazione suicidaria;
- ➔ incontrano maggiori ostacoli nell'accesso al lavoro, nello studio o nel trovare casa;
- ➔ hanno un'aspettativa di vita fino a 20 anni inferiore rispetto alla popolazione generale;
- ➔ spesso evitano di chiedere aiuto, esponendosi a un rischio maggiore di malattie fisiche e a un peggioramento dei sintomi psichici.

Tipi di stigma e discriminazione

Lo stigma si manifesta quando una caratteristica specifica di una persona, o di un gruppo, viene percepita in modo negativo (3). La società può arrivare a considerare chi possiede quella caratteristica come “diversa” in senso indesiderabile – come “altro” – generando una separazione ingiustificata tra “noi” e “loro”. Questo meccanismo porta spesso a trattamenti differenziati e, in molti casi, discriminatori nei confronti del gruppo stigmatizzato. Ad esempio, avere un disturbo mentale può essere visto erroneamente come una forma di debolezza e come una colpa personale.

Secondo la *Commissione Lancet per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale* (1), è possibile distinguere quattro principali forme di stigma (Figura 1):

- ➔ **l'auto-stigma**: si verifica quando una persona interiorizza i pregiudizi sociali (ad esempio, “Non sto bene perché sono debole” oppure “È colpa mia se sono malato”);
- ➔ **lo stigma per associazione**: colpisce chi è legato – affettivamente o professionalmente – a una persona stigmatizzata, come ad esempio una persona con un disturbo mentale. In molti paesi, i familiari e gli amici rappresentano i bersagli principali di questo tipo di stigma, che può anche colpire il personale dei servizi di salute mentale;

➔ lo **stigma pubblico**: si riferisce alle conoscenze distorte, agli atteggiamenti negativi o ai comportamenti discriminatori presenti in ampi settori della società nei confronti delle persone con disturbi mentali;

➔ la **discriminazione strutturale**: comprende ingiustizie sistemiche, come leggi o politiche discriminatorie o un'insufficiente allocazione di risorse per l'assistenza alla salute mentale.

Figura 1. Tipo di stigma e discriminazione



Fonte: adattato con permesso da Thornicroft et al. (1).

La nocività dei diversi tipi di stigma

L'auto-stigma può portare le persone a sentirsi impotenti nel cambiare la propria situazione o costrette a rinunciare a ciò che per loro è importante – il cosiddetto effetto “perché provarci” (ad esempio: “Perché dovrei cercare di vivere in modo indipendente? Non sono in grado di gestire una casa autonomamente”) (4).

Lo stigma per associazione può generare nei familiari sentimenti di vergogna e colpa, portandoli a percepirsi come responsabili di aver “causato” il disturbo mentale del proprio congiunto. Inoltre, questo tipo di stigma può contribuire a una minore considerazione sociale dei professionisti della salute mentale rispetto a quelli che operano nel campo della salute fisica.

Lo stigma pubblico può indurre le persone a evitare di chiedere aiuto per la propria condizione, con il rischio che questa si prolunghi e peggiori nel tempo.

La discriminazione strutturale può influenzare l'organizzazione dei sistemi sociali, rendendo più difficile per le persone con disturbi mentali accedere a un impiego stabile o ricevere cure di qualità.

Ridurre lo stigma e la discriminazione per salvare vite umane

Ridurre lo stigma e la discriminazione in salute mentale può aiutare le persone a sentirsi più accettate all'interno della propria comunità, più sicure delle proprie capacità lavorative e più fiduciose riguardo al futuro. La riduzione dello stigma può portare benefici non solo alle singole persone, ma anche alle famiglie, alla società e all'economia (5). Può incoraggiare le persone a cercare aiuto nel proprio percorso di *recovery* e contribuire a ridurre l'esclusione sociale e l'isolamento. Inoltre, diminuire lo stigma può migliorare l'accesso alle cure per la salute fisica, contribuendo così a ridurre la mortalità prematura.



© Pauline Jaballah

Tre principi fondamentali per ridurre lo stigma e la discriminazione

Stigma e discriminazione in salute mentale possono essere efficacemente contrastati integrando in qualsiasi attività anti-stigma tre principi fondamentali:

- ➔ leadership o co-leadership da parte delle persone con esperienza vissuta;
- ➔ contatto sociale;
- ➔ collaborazioni inclusive.

Leadership o co-leadership da parte delle persone con esperienza vissuta

La partecipazione significativa e la leadership delle persone con esperienza vissuta (Riquadro 1) rendono le attività anti-stigma più efficaci. Allo stesso tempo, possono favorire il percorso di *recovery* delle persone coinvolte e contribuire allo sviluppo di competenze utili per future iniziative di contrasto allo stigma (1).

“Nulla su di noi senza di noi” è un principio cardine dell’attivismo contro lo stigma, nato dai movimenti per i diritti delle persone con disabilità e per la *recovery* (6). Questo motto esprime il diritto, per chiunque sia coinvolto o influenzato da una politica o da un programma, di partecipare attivamente alla sua definizione e realizzazione. Un diritto riconosciuto anche nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (7).

Riquadro 1. Cosa si intende per "persone con esperienza vissuta"?

Il termine "esperienza vissuta" si riferisce all'insieme degli aspetti legati a ciò che una persona ha sperimentato e appreso attraverso la propria storia, prospettiva e identità. Si distingue dall'esperienza professionale o accademica, solitamente definita da standard condivisi e quindi considerata equivalente per chiunque la possieda. L'esperienza vissuta deve essere considerata una risorsa di grande valore: rappresenta una forma di competenza in grado di arricchire i sistemi sociali, la ricerca, le politiche e i programmi, anche se talvolta può risultare difficile da concettualizzare o da esprimere a parole (8).

Le persone con esperienza vissuta non devono necessariamente essere in trattamento, né aver ricevuto cure in passato. Di conseguenza, non si identificano necessariamente come "pazienti", "clienti" o "utenti dei servizi" e possono rifiutare tali etichette.

L'espressione "persone con esperienza vissuta" mette in evidenza l'expertise acquisita attraverso l'esperienza personale di un disturbo mentale. Tuttavia, è importante comprendere che questa esperienza rappresenta solo una parte dell'identità di una persona: oltre all'esperienza di un disturbo mentale, queste persone possiedono anche una vasta gamma di altre competenze, abilità, ruoli ed esperienze che possono arricchire il lavoro anti-stigma.

Nel contesto del *Mosaic Toolkit*, il termine "persone con esperienza vissuta" si riferisce a chiunque abbia vissuto direttamente qualsiasi tipo di disturbo mentale. Si tratta di un indicatore di identità, non di una etichetta diagnostica. Inoltre, non pretende di essere universalmente valido. Alcune persone potrebbero preferire "esperienza vissuta", mentre altre potrebbero optare per espressioni diverse, come ad esempio "esperti per esperienza", "persone con conoscenza esperienziale" o "persone con rara conoscenza esperienziale". Altre ancora potrebbero non voler utilizzare alcun termine identificativo. Quando si lavora con persone che hanno sperimentato un disturbo mentale, è fondamentale prendersi il tempo necessario per concordare una terminologia che sia accettabile e condivisa.

Le persone con esperienza vissuta dovrebbero essere coinvolte fin dalle prime fasi di qualsiasi iniziativa anti-stigma, preferibilmente in ruoli di leadership o co-leadership, nei quali il loro contributo sia riconosciuto al pari di qualsiasi altra competenza utile alla progettazione e alla realizzazione delle attività.

È fondamentale compiere ogni sforzo per creare le condizioni affinché le persone con esperienza vissuta possano assumere ruoli di leadership, co-leadership, o comunque partecipare nel modo per loro più significativo e sicuro. La sola partecipazione però non basta: è necessario che si tratti di una partecipazione significativa. Secondo le definizioni dell'OMS (9) e del *Global Mental Health Peer Network* (10), la partecipazione significativa si realizza attraverso una serie di aspetti chiave:

➔ **Riconoscere pari dignità e rispetto alle persone con esperienza vissuta**, valorizzandone le competenze al pari di quelle dei professionisti. Le loro preferenze dovrebbero essere attentamente considerate, poiché le attività hanno un impatto diretto sulla loro vita.

➔ **Correggere gli squilibri di potere garantendo equità e un ambiente sicuro.** Nei contesti di gruppo, le persone con esperienza vissuta potrebbero sentirsi a disagio nel parlare accanto ai professionisti. È quindi fondamentale creare condizioni che favoriscano un senso di sicurezza, ascoltando con attenzione ciò che esprimono e di cui hanno bisogno. In alcuni casi, potrebbero sentirsi più a proprio agio in gruppi di auto-mutuo aiuto composti esclusivamente da pari.

➔ **Riconoscere che le persone con esperienza vissuta non costituiscono un gruppo omogeneo.** Ogni persona ha esperienze, identità e priorità differenti e questa diversità rappresenta un valore aggiunto.

➔ **Garantire un coinvolgimento coerente e trasparente.** Le aspettative nei confronti delle persone con esperienza vissuta devono essere comunicate in modo chiaro e continuo, comprese eventuali difficoltà o rischi, nonché l'impatto previsto della loro partecipazione. Eventuali limitazioni alla partecipazione devono essere esplicitate e motivate.

➔ **Evitare il cosiddetto "tokenismo",** ovvero il coinvolgimento puramente simbolico delle persone con esperienza vissuta, senza che il loro contributo abbia un reale valore o impatto.

➔ **Assicurare che la partecipazione sia un elemento centrale della cultura e delle modalità operative dell'iniziativa.** L'inclusione è un diritto umano.

➔ **Evitare atteggiamenti paternalistici o forme di protezione eccessiva,** che potrebbero generare disagio o sminuire il ruolo delle persone con esperienza vissuta.

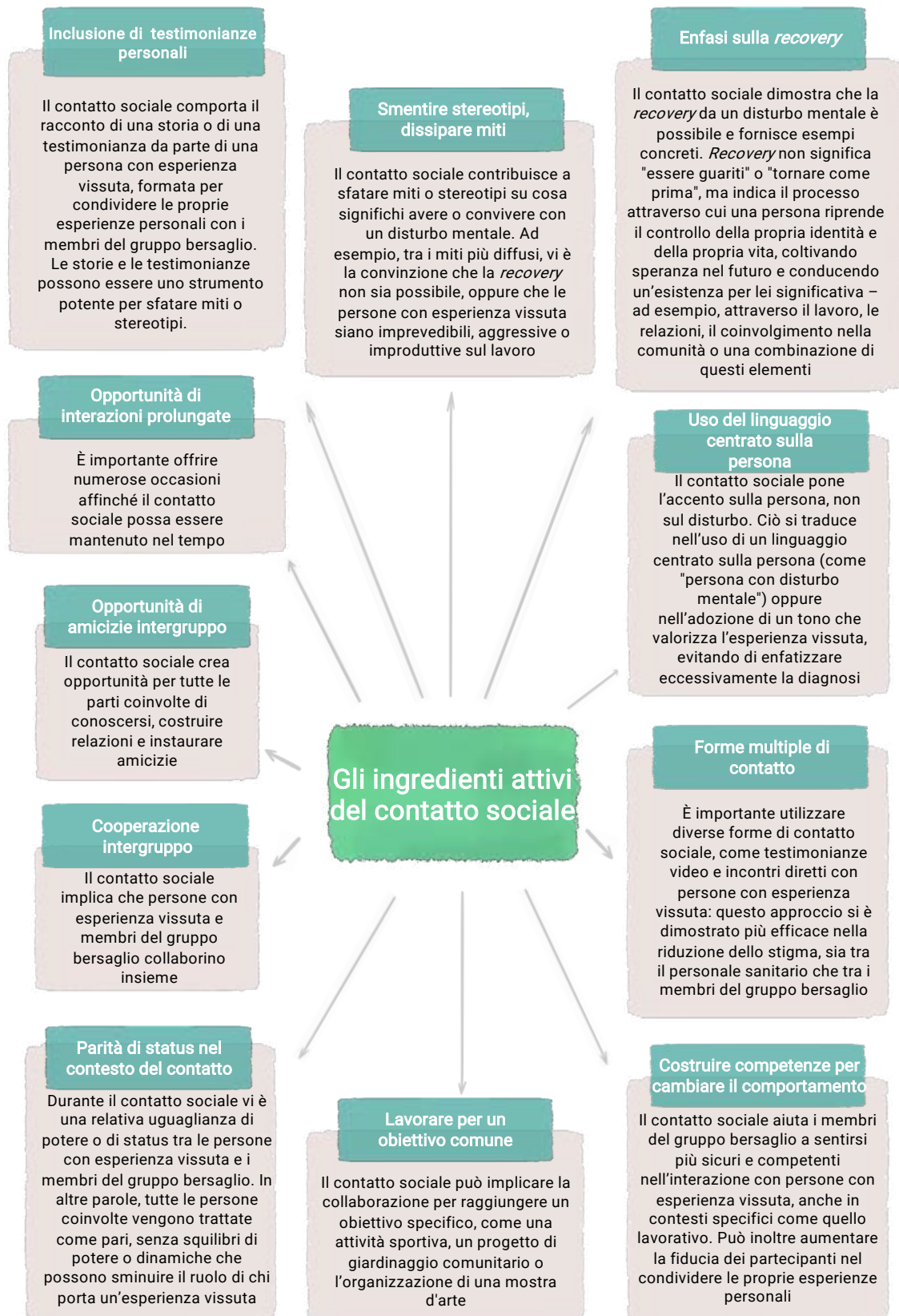
Il contatto sociale

Le evidenze scientifiche dimostrano che il modo più efficace per ridurre lo stigma e la discriminazione è favorire il contatto sociale tra persone con e senza la caratteristica stigmatizzata (1). Nel caso dello stigma legato alla salute mentale, ciò significa promuovere occasioni di incontro e relazione tra persone con esperienza vissuta di un disturbo mentale e persone che non hanno vissuto tale esperienza. Tuttavia non tutti i tipi di contatto si rivelano efficaci. Il contatto sociale che funziona ha alcune caratteristiche specifiche (11), riassunte nella Figura 2.



© Pauline Jaballah

Figura 2. Gli ingredienti attivi del contatto sociale



Questi elementi chiave svolgono un ruolo fondamentale nella riduzione dello stigma e della discriminazione, contribuendo a ottenere diversi risultati significativi. In primo luogo, favoriscono l'empatia all'interno del gruppo bersaglio, promuovendo comprensione e compassione verso le persone con esperienza vissuta. In secondo luogo, rafforzano la capacità del gruppo bersaglio di mettersi nei panni delle persone con esperienza vissuta. Infine, contribuiscono a ridurre l'ansia nel gruppo bersaglio, facilitando interazioni più positive con chi ha vissuto l'esperienza di un disturbo mentale (13). Questi effetti del contatto sociale contribuiscono a ridurre i pregiudizi e a migliorare i comportamenti.

Un'attività o un programma specificamente finalizzato a contrastare lo stigma non deve necessariamente comprendere tutti gli elementi chiave del contatto sociale. L'importanza di ciascun elemento può variare a seconda del tipo di attività o delle caratteristiche del gruppo bersaglio, e dovrebbe essere valutata attentamente nella fase di pianificazione (per maggiori informazioni vedi Capitolo 2, Fase 2).

Il contatto sociale può essere diretto o indiretto (14), come mostrato nella Tabella 1.

Tabella 1. Tipi di contatto sociale

| Tipo di contatto | Descrizione |
|-----------------------------|---|
| Contatto diretto | Contatto dal vivo, in presenza, con persone del gruppo stigmatizzato: interazioni tra persone con e senza un disturbo mentale |
| Contatto indiretto | Contatto tra persone con e senza un disturbo mentale, che non avviene nello stesso luogo fisico e/o nello stesso momento |
| Contatto elettronico | Ottenuto tramite mezzi di comunicazione elettronici, digitali o da remoto |
| Contatto immaginato | Contatto sociale positivo immaginato con persone appartenenti al gruppo stigmatizzato attraverso simulazione mentale – per esempio, visualizzare l'interazione con una persona con un disturbo mentale sul posto di lavoro o durante un'attività sociale |
| Contatto vicariante | Osservazione di interazioni tra persone con e senza un disturbo mentale – ad esempio, attraverso la visione di un programma televisivo, l'ascolto di una trasmissione alla radio o la lettura di un libro o di un articolo che descrivono un contatto positivo tra gruppi |
| Contatto parasociale | Esposizione a rappresentazioni positive di persone con un disturbo mentale in TV, alla radio, nella stampa ecc. (come personaggi in un film o documentario) |
| Contatto esteso | Consapevolezza che qualcuno con cui si è in relazione ha un legame diretto con una persona appartenente al gruppo stigmatizzato – ad esempio, sapere che un amico è vicino a una persona che sta sperimentando un disturbo mentale |



© Pauline Jaballah

Collaborazioni inclusive

Oltre ad essere fondate su solide alleanze con persone con esperienza vissuta, le attività e i programmi anti-stigma ottengono risultati migliori quando si basano su forti collaborazioni con un'ampia gamma di gruppi attivi nella società, tra cui:

- ➔ membri del gruppo bersaglio delle iniziative anti-stigma;
- ➔ membri della comunità locale, come leader civili o religiosi;
- ➔ operatori sanitari e sociali;
- ➔ organizzazioni non profit o della società civile;
- ➔ politici o rappresentanti dei governi locali, regionali o nazionali;
- ➔ professionisti dell'informazione, inclusi i social media;
- ➔ ricercatori e istituzioni accademiche;
- ➔ altri individui o organizzazioni già impegnati nella lotta allo stigma.

Ciascuno di questi gruppi può offrire spunti di riflessione preziosi, basati sul proprio punto di vista, che arricchiscono il lavoro anti-stigma rendendolo più pertinente al contesto specifico e più accettabile per i vari portatori di interessi coinvolti. Ad esempio, la collaborazione con i professionisti dell'informazione può permettere di raggiungere un pubblico più ampio e ridurre il rischio che gli stereotipi vengano diffusi o rafforzati. I ricercatori possono essere coinvolti come partner per la valutazione di un progetto, contribuendo a monitorarne lo sviluppo e a valutarne i risultati. Coinvolgere figure influenti a livello politico, amministrativo o comunitario può favorire la sostenibilità dei programmi su larga scala, attraverso il supporto finanziario o l'integrazione con sistemi e iniziative già esistenti. La collaborazione con gruppi di pari e gruppi di auto-mutuo aiuto composti e guidati da persone con esperienza vissuta può creare spazi preziosi per promuovere l'*empowerment* e l'autostima. Inoltre, tutti i vari portatori di interesse coinvolti in un'attività o programma possono mettere a disposizione le proprie reti per diffondere idee e buone pratiche, contribuendo così a informare e rafforzare le attività anti-stigma a livello nazionale, e persino globale.

In evidenza

Sia i media tradizionali (ad esempio, giornali, televisione, radio) che i nuovi media (ad esempio, i social media) possono contribuire a perpetuare lo stigma. Possono, infatti, utilizzare un linguaggio che distorce o disumanizza le persone con disturbi mentali, rafforzando stereotipi e falsi miti (come, ad esempio, l'associazione tra disturbi mentali e violenza), che possono essere usati per giustificare atteggiamenti irrispettosi nei loro confronti. Tuttavia i media possono anche rappresentare uno strumento formidabile per contrastare lo stigma e la discriminazione (vedi Caso di studio 6. Lavorare con il mondo dell'informazione).



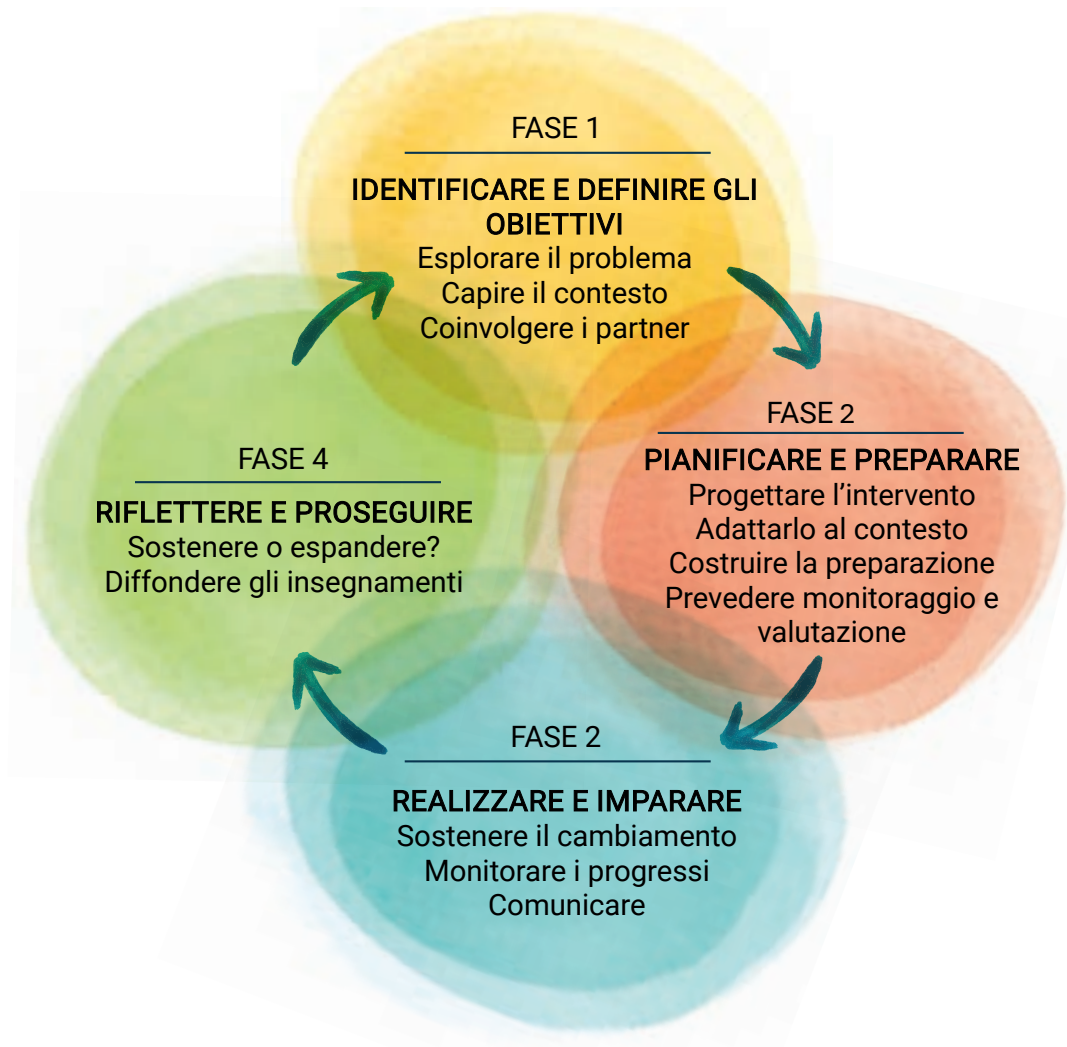
© Pauline Jaballah

Capitolo 2. _____

Cosa fare per ridurre lo stigma e la discriminazione

Il Capitolo 2 descrive come progettare e avviare un programma che utilizzi attività basate su evidenze scientifiche per ridurre lo stigma e la discriminazione in salute mentale, applicando i tre principi fondamentali illustrati nel Capitolo 1. La Figura 3 riassume le quattro fasi di questo processo.

Figura 3. Le quattro fasi per realizzare attività e programmi basati sulle evidenze per ridurre stigma e discriminazione



Questo capitolo, più che fornire un elenco esaustivo di attività per ciascuna fase, offre una sintesi del processo complessivo, evidenziando – ove possibile – ciò che può essere ampliato o ridotto in base agli obiettivi e alle risorse disponibili per l'attività o il programma. Lo stigma e la discriminazione sono fenomeni diffusi, ma le modalità con cui si manifestano variano a seconda del contesto culturale. Le attività anti-stigma devono quindi fondarsi su una chiara comprensione del contesto in cui si svolgono, su ciò che può produrre cambiamenti in modo più efficace all'interno di quel contesto, nonché sugli strumenti, le risorse e le connessioni umane disponibili. I tre principi fondamentali illustrati nel Capitolo 1 – leadership/co-leadership da parte di persone con esperienza vissuta, contatto sociale e collaborazioni inclusive – dovrebbero essere integrati lungo l'intero processo.



FASE 1

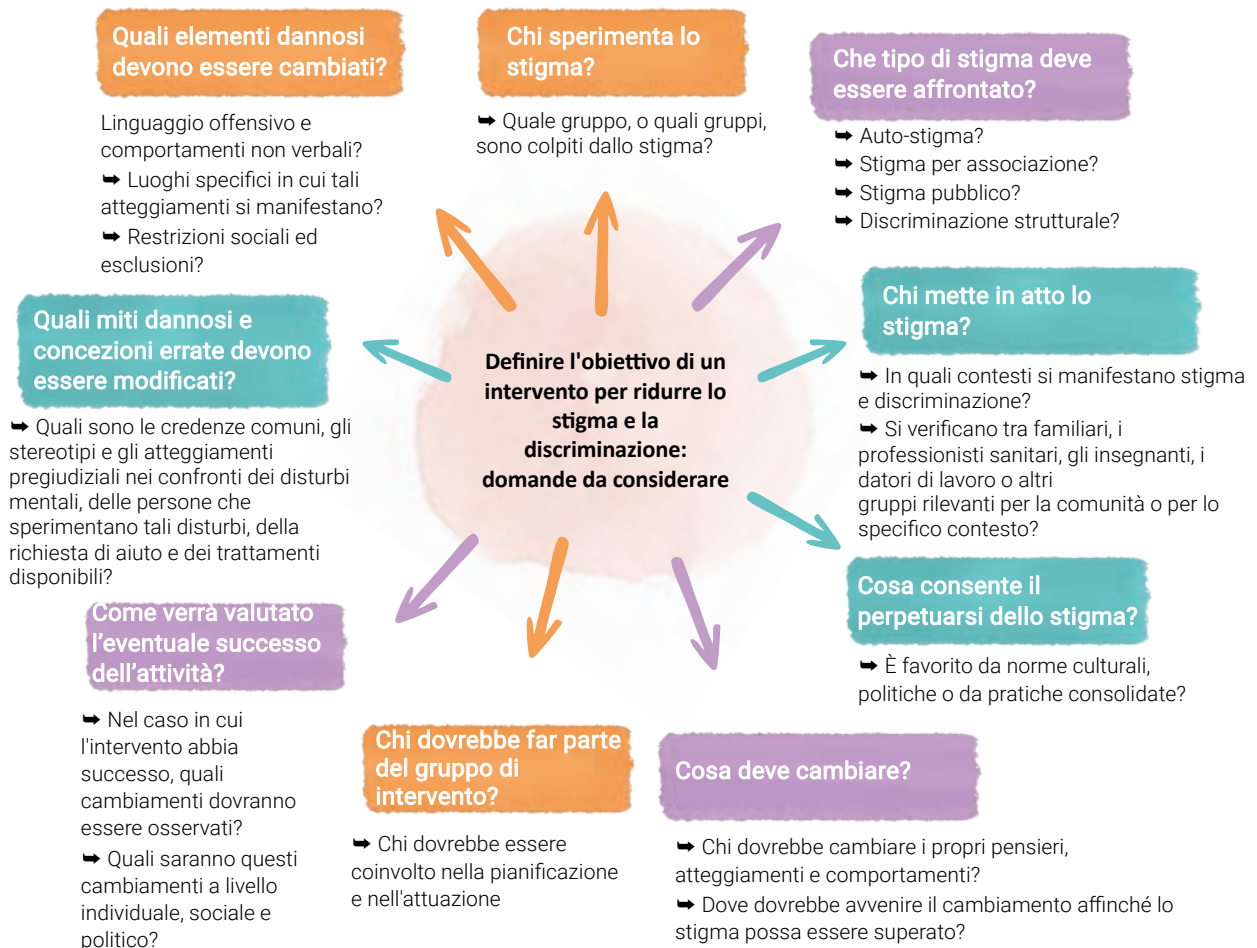
Identificare e definire gli obiettivi

Un'attività o un programma efficace di contrasto allo stigma richiede una chiara definizione dell'obiettivo generale e del contesto in cui verrà realizzato. È fondamentale porsi domande sul tipo di stigma che si intende ridurre, sul gruppo bersaglio a cui l'attività sarà rivolta e su come verrà definito il successo dell'intervento.

Identificare gli obiettivi

Le attività volte alla riduzione dello stigma traggono beneficio da obiettivi chiari, da un gruppo bersaglio ben definito e da una comprensione approfondita del contesto in cui verranno implementate. Per soddisfare questi requisiti, è necessario rispondere a una serie di domande e sotto-domande (Figura 4). Gli aspetti chiave da considerare comprendono: cosa e chi deve cambiare in quello specifico contesto, perché il cambiamento non è avvenuto in precedenza e in che modo sarà possibile valutare l'eventuale successo dell'intervento.

Figura 4. Domande a cui rispondere per definire gli obiettivi e il contesto delle attività di contrasto allo stigma



Fonte: adattato dai concetti utilizzati nel progetto RESHAPE (15).

Indipendentemente dagli obiettivi scelti per un'attività di contrasto allo stigma, è importante che tutti i partner li condividano almeno in parte, soprattutto coloro che sono direttamente coinvolti nella gestione dell'attività, come il gruppo di gestione centrale o il gruppo ristretto di lavoro.

Nel caso di programmi di più ampia portata, definire un insieme condiviso di obiettivi sostenuti da tutti i partner può risultare più complesso e richiedere tempi più lunghi. È importante dedicare il tempo necessario a questo scopo. Il processo può essere facilitato da approcci co-prodotti, come riunioni periodiche guidate da una figura di riferimento per la gestione del progetto, possibilmente con il supporto di piattaforme digitali.



© Pauline Jaballah

Comprendere il contesto

Le attività anti-stigma dovrebbero essere progettate tenendo conto del luogo o del contesto specifico in cui si svolgono. Lo stigma si manifesta in modo diverso a seconda della cultura e dell'ambiente (16) e ogni contesto presenta fattori specifici che possono facilitare o ostacolare il successo di un'attività anti-stigma.

Le seguenti domande offrono un punto di partenza per identificare tali fattori:

- ➔ Quali sono i fattori sociali rilevanti nel contesto locale, compresi la struttura sociale o i gruppi etnici (come, ad esempio, condizioni socioeconomiche, pratiche e valori culturali, tradizioni e norme sociali, sistemi politici)?
- ➔ Qual è la situazione politica locale e quali limitazioni o opportunità comporta (ad esempio, i bilanci delle amministrazioni locali sono in crescita o in diminuzione)?
- ➔ Qual è il clima sociale, economico o politico complessivo del paese e della regione?
- ➔ Quali sono i gruppi locali che supportano le persone con esperienza vissuta e i loro caregiver? Hanno esperienza in attività di contrasto allo stigma? Desiderano essere coinvolti in questo progetto? Se tali gruppi non esistono, è possibile crearne uno?

- ➔ Esistono attività o programmi già in corso con cui l'intervento anti-stigma pianificato potrebbe collegarsi o integrarsi?
- ➔ Sono disponibili informazioni rilevanti su precedenti interventi anti-stigma? Cosa si è appreso da quelle esperienze?
- ➔ Il lavoro pianificato prevede la creazione di partnership con i servizi sanitari locali? Come sarà realizzata questa collaborazione?
- ➔ Quali risorse locali, inclusi i finanziamenti, potrebbero essere disponibili per sostenere il lavoro pianificato? Come possono essere attivate o reperite queste risorse?

Nel caso di programmi più ampi o di interventi promossi da organizzazioni, un'analisi situazionale può essere utile per identificare la più ampia gamma possibile di fattori da prendere in considerazione. Le analisi situazionali sono processi sistematici volti a raccogliere, esaminare e interpretare informazioni utili a ottenere una comprensione approfondita del contesto in cui si opera. Possono comprendere la ricerca sistematica della letteratura scientifica disponibile, la somministrazione di questionari o l'organizzazione di gruppi di discussione (Riquadro 2). Informazioni su questi e altri metodi sono disponibili nel *Centre for Society and Mental Health Research Methods Toolkit* (17).

Riquadro 2. Modalità di approccio per raccogliere informazioni sul contesto

- ➔ Prendere in esame spunti di riflessione emersi da attività precedenti svolte nel contesto in oggetto, compresi i lavori realizzati dagli stessi membri del progetto.
- ➔ Esaminare le evidenze della letteratura scientifica disponibili in banche dati come, ad esempio, PubMed e Google Scholar.
- ➔ Effettuare consultazioni con i partner e i portatori di interesse tramite workshop o forum comunitari, assicurandosi di coinvolgere gruppi di persone con esperienza vissuta.
- ➔ Condurre nuove ricerche, raccogliendo informazioni verbali o testuali su ciò che le persone pensano all'interno di quel contesto. Tra i metodi utilizzabili: interviste approfondite e focus group, sondaggi e questionari per esplorare conoscenze, credenze, atteggiamenti, intenzioni e comportamenti nei confronti delle persone con esperienza vissuta di disturbi mentali.
- ➔ Osservare le interazioni sociali all'interno della comunità o in contesti specifici per comprendere come si manifesta lo stigma – ad esempio, osservando il comportamento del personale di accettazione dei servizi sanitari locali nei confronti delle persone con e senza problemi di salute mentale.

Un aspetto chiave per contestualizzare l'attività è identificare il gruppo o i gruppi bersaglio su cui pianificare l'intervento di riduzione dello stigma (ad esempio, forze dell'ordine, giornalisti oppure medici e infermieri del pronto soccorso). Il gruppo bersaglio dovrebbe essere considerato un partner fondamentale nella pianificazione e nell'attuazione dell'attività: i suoi membri possono offrire indicazioni preziose sui problemi e sulle esperienze specifiche con cui si confrontano e che influenzano lo stigma, così come sull'impatto potenziale dell'attività anti-stigma.

Quando i membri del gruppo bersaglio sono coinvolti in qualità di partner o portatori di interesse, possono contribuire a ridurre la resistenza al cambiamento all'interno del proprio gruppo. Un approccio inclusivo di questo tipo può favorire un senso di condivisione del programma tra le persone con esperienza vissuta e il gruppo bersaglio stesso. Ciò consente di rendere le attività più rispettose, maggiormente accettate dalle comunità interessate e più efficaci nel contrastare lo stigma.

"Nulla su di noi senza di noi": rispettare le persone con esperienza vissuta

Le persone con esperienza vissuta sono fondamentali in ogni fase delle attività anti-stigma. Fin dalla fase di progettazione e avvio di qualsiasi attività, le persone con esperienza vissuta devono ricoprire un ruolo centrale come leader o co-leader. Questo coinvolgimento può anche rappresentare una forma di contatto sociale, contribuendo ad abbattere pregiudizi e discriminazioni all'interno del gruppo di gestione centrale (1).

Oltre all'esperienza diretta di un disturbo mentale, le persone con esperienza vissuta portano con sé un ricco bagaglio di competenze pratiche e professionali, maturate attraverso esperienze lavorative e di vita (come una formazione universitaria pertinente, capacità di gestione di progetti e competenze tecniche). Molte di queste competenze possono apportare un valore aggiunto all'attività anti-stigma.

“Le persone con esperienza vissuta non dovrebbero essere considerate diverse dagli altri portatori di interesse, senza attribuire loro un valore superiore o inferiore. Qualsiasi atteggiamento che le faccia apparire in qualche modo diverse, incluse l'eccessiva benevolenza o l'iperprotezione, può essere percepito come una forma di mancanza di rispetto.

Le persone con esperienza vissuta possono essere più fragili di altri o non esserlo affatto; ciò che conta è offrire loro uno spazio in cui poter esprimere eventuali vulnerabilità, così come idealmente dovrebbe essere previsto per qualsiasi altro portatore di interesse”

Arnaud Poitevin, persona con esperienza vissuta

La leadership o co-leadership delle persone con esperienza vissuta deve essere autentica e non simbolica, deve riflettere un reale processo di co-progettazione, co-creazione e co-produzione del lavoro, basato su relazioni di potere eque tra i partner del programma. In generale, quanto

maggiore è il numero di persone con esperienza vissuta coinvolte, tanto migliore sarà il risultato, poiché ciò consente di includere una gamma più ampia e rappresentativa di punti di vista.

La *Commissione Lancet per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale* ha intervistato persone con esperienza vissuta per raccogliere i loro punti di vista su cosa fosse importante considerare quando vengono coinvolte in attività anti-stigma. I risultati sono riassunti nella Tabella 2.

Tabella 2. Punti di vista delle persone con esperienza vissuta sulla partecipazione a programmi anti-stigma

| Cosa ha reso difficile il tuo coinvolgimento nei programmi anti-stigma? | Cosa ha reso più facile o più gratificante il tuo coinvolgimento nei programmi anti-stigma? | Quali raccomandazioni daresti su come coinvolgere al meglio le persone con esperienza vissuta in un programma? |
|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ➔ Aver sperimentato lo stigma (ad esempio, ignoranza, mancanza di empatia, colpevolizzazione, pietà) | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Formazione e supporto nella costruzione della propria narrazione | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Includere le persone con esperienza vissuta in ogni fase del programma |
| <ul style="list-style-type: none"> ➔ Rivivere esperienze difficili del passato | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Supporto pratico a livello organizzativo | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Coinvolgere le persone con esperienza vissuta in posizioni di leadership nelle attività del programma |
| <ul style="list-style-type: none"> ➔ Affrontare il disagio degli altri | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Ricevere un compenso per il proprio coinvolgimento | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Garantire che la partecipazione avvenga con il consenso informato delle persone con esperienza vissuta |
| <ul style="list-style-type: none"> ➔ Incontri interpersonali difficili – durante e dopo il coinvolgimento nel programma, e con gli operatori sanitari | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Riconoscimento del proprio sapere basato sull'esperienza vissuta | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Coinvolgere le persone in tutte le fasi del loro percorso di recovery |
| <ul style="list-style-type: none"> ➔ Coinvolgimento tokenistico/simbolico | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Feedback sull'impatto del programma | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Coinvolgere una gamma diversificata di persone |
| <ul style="list-style-type: none"> ➔ Difficoltà pratiche (ad esempio, impegni di tempo) | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Supporto tra pari | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Offrire uno spazio in cui condividere la propria esperienza vissuta |
| <ul style="list-style-type: none"> ➔ Sentirsi ansiosi o nervosi | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Senso di insoddisfazione personale | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Includere fattori facilitatori come formazione, compenso e supporto pratico |
| <ul style="list-style-type: none"> ➔ Scarsa consapevolezza e capacità di riconoscere la presenza di un disturbo mentale ➔ Coinvolgere il gruppo bersaglio del programma | | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Prepararsi ad affrontare eventuali difficoltà e sfide |

Fonte: basato sui risultati della *Commissione Lancet per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale (1)*.

Sulla base di queste considerazioni, di seguito vengono suggerite alcune modalità pratiche per facilitare la partecipazione delle persone con esperienza vissuta:

- ➔ offrire un sostegno economico o un compenso per la partecipazione, proporzionato al contributo fornito al progetto;
- ➔ fornire informazioni e formazione sui temi di *recovery*, diritti e resilienza – come, ad esempio, attraverso il pacchetto formativo *WHO Quality Rights* e il relativo materiale (18);
- ➔ implementare "spazi sicuri" durante lo svolgimento delle attività, in cui le persone possano esprimere le proprie esigenze e preferenze senza timore di giudizio (vedi Fase 3 per ulteriori informazioni);
- ➔ mettere a disposizione corsi e materiali formativi, oppure percorsi di formazione come ambasciatori della salute mentale o come operatori tra pari (noti in Italia anche come ESP ovvero esperti in supporto tra pari o specialisti del supporto tra pari) (vedi Allegato 2);
- ➔ offrire opportunità di formazione alla leadership o alla gestione di programmi o progetti;
- ➔ coinvolgere o creare una comunità di persone con esperienza vissuta – in particolare coloro che partecipano ad attività di contatto sociale;
- ➔ tutelare l'anonimato e la riservatezza, garantendo che la partecipazione non comprometta la privacy, né le decisioni o preferenze relative alla divulgazione delle proprie esperienze personali (vedi Riquadro 3).



© Pauline Jaballah

Riquadro 3. Rivelare il proprio disturbo mentale

Il gruppo di gestione centrale dovrebbe prestare particolare attenzione al fatto che il coinvolgimento delle persone con esperienza vissuta in un'attività anti-stigma può comportare la rivelazione del proprio disturbo mentale. In alcuni paesi, tale rivelazione può avere conseguenze molto negative, come la perdita del lavoro o l'esclusione sociale. È, quindi, importante valutare con attenzione, in anticipo, i potenziali benefici e i rischi legati alla condivisione di queste informazioni. Le persone con esperienza vissuta devono essere messe nelle condizioni di comprendere chiaramente come saranno coinvolte nel progetto e se la rivelazione della loro condizione sarà parte integrante delle attività previste. È importante ricordare che, una volta rivelata la propria condizione, l'informazione non può più essere ritirata.

La rivelazione può avvenire in maniera graduale: alcune persone con esperienza vissuta possono sentirsi a proprio agio nel condividere aspetti della loro condizione solo in conversazioni faccia a faccia; altre, esclusivamente all'interno di gruppi di auto-muto aiuto; altre ancora in piccoli gruppi con persone provenienti da contesti diversi; altre nel corso di una conferenza pubblica; altre, infine, attraverso testimonianze su social media o tramite canali di informazione tradizionali. Il contenuto della rivelazione può variare a seconda del tipo di pubblico: una persona con esperienza diretta può, ad esempio, non sentirsi a proprio agio nel condividere le stesse informazioni con altri pari, professionisti sanitari, forze dell'ordine, parenti/familiari o con un pubblico più ampio.

Il programma anti-stigma *Time to Change*, considerato pionieristico in questo ambito (19), per supportare le persone con esperienza vissuta nel processo decisionale ha sviluppato una strategia basata su livelli progressivi di rivelazione. I livelli proposti sono:

- ➔ condividerò tutto;
- ➔ rivelerò gran parte della mia esperienza, ma terrò per me alcuni aspetti della mia storia;
- ➔ dirò solo di avere vissuto problemi di salute mentale, senza entrare nei dettagli;
- ➔ mi limiterò a dire in modo generico di avere un problema di salute o una disabilità;
- ➔ non rivelerò nulla della mia esperienza personale, ma parlerò della campagna in termini generali.

Spesso le persone con esperienza vissuta desiderano contribuire a un'attività anti-stigma senza necessariamente rivelare la propria storia personale. Questo è possibile e pienamente compatibile con la promozione del contatto sociale. I contributi possono assumere forme diverse; tra queste citiamo: la messa in scena di rappresentazioni teatrali o produzioni drammatiche in cui gli attori non dichiarano se hanno o meno una esperienza diretta; la partecipazione a progetti audiovisivi, come cartoni animati o animazioni; la collaborazione nell'organizzazione di eventi o campagne di raccolta fondi; oppure il contributo attraverso competenze professionali.

È utile disporre di un obiettivo chiaro e formalizzato per iscritto – che includa ambito e responsabilità – condiviso da tutti i partner, in cui sia specificato cosa comporta il loro coinvolgimento. In particolare, dovrebbe essere chiaramente indicato che il coinvolgimento delle persone con esperienza vissuta è volontario e accompagnato da un accordo scritto, esplicito e informato su rispettivi ruoli e responsabilità. L'accordo può includere anche il consenso all'utilizzo

specifico di eventuali informazioni o materiali personali (come trascrizioni di storie, citazioni, fotografie e registrazioni). Ogni persona deve avere la possibilità di ritirare in qualsiasi momento il proprio consenso alla partecipazione.

Identificare e formare alleanze

Esistono diversi modi per entrare in contatto con persone con esperienza vissuta, a seconda del contesto. Il contatto può avvenire tramite:

- ➔ organizzazioni di pari e gruppi di advocacy;
- ➔ gruppi sui social media e comunità online;
- ➔ organizzazioni che rappresentano gli utenti dei servizi di salute mentale;
- ➔ organizzazioni di supporto sociale e comunitario, come dormitori per persone senza fissa dimora, servizi pubblici per l'impiego, enti di previdenza sociale e servizi sociosanitari;
- ➔ gruppi di auto-mutuo aiuto (online o in presenza);
- ➔ leader della comunità;
- ➔ servizi sanitari, inclusi dipartimenti di salute mentale, servizi di riabilitazione psicosociale, centri diurni e servizi ambulatoriali (ad esempio, team di trattamento comunitario assertivo, team mobili di emergenza);
- ➔ passaparola.

Raggiungere persone con esperienza vissuta può essere complicato, soprattutto se nell'area in cui si intende realizzare l'attività sono stati realizzati pochi interventi anti-stigma. In alcuni contesti, potrebbero non esistere organizzazioni o risorse in grado di mettere in contatto gruppi di persone con esperienza vissuta. In tal caso, uno dei primi passi può essere la creazione di una comunità di persone con esperienza vissuta (vedi Fase 3 per maggiori informazioni).

Oltre alle persone con esperienza vissuta, anche altri portatori di interesse nella comunità o nel contesto possono essere partner preziosi in tutte le fasi di pianificazione e sviluppo del programma (vedi Capitolo 1).

Può essere utile distinguere tra due livelli di coinvolgimento: i partner che fanno parte del gruppo di gestione centrale o del cerchio ristretto e un gruppo più ampio di portatori di interesse riuniti in un gruppo di consultazione.

Il gruppo di gestione centrale sarà composto da un numero più ristretto di persone ed è incaricato di prendere decisioni sulle attività di contrasto allo stigma. È auspicabile che alcune persone con esperienza vissuta facciano parte di questo gruppo, quando possibile, insieme ai membri del gruppo bersaglio e ad altri portatori di interesse la cui esperienza o influenza possa contribuire al raggiungimento degli obiettivi del programma o dell'attività. Per garantire un allineamento sulle modalità di lavoro e sugli obiettivi dell'attività, e per definire chiaramente i ruoli dei partecipanti, è

possibile redigere congiuntamente un accordo di gruppo (noto anche come “documento di riferimento”) (vedi Riquadro 4).

Riquadro 4. Cosa includere in un accordo del gruppo di gestione centrale

Gli accordi del gruppo di gestione centrale o “documento di riferimento” servono ad allineare i membri del progetto sulle attività da svolgere e a facilitare la collaborazione. Possono comprendere:

- ➔ una descrizione degli obiettivi del programma e dei ruoli e delle responsabilità di ciascun partner;
- ➔ un'intesa sulle responsabilità finanziarie e di altra natura dei partner;
- ➔ una descrizione delle modalità di gestione, governance e supervisione;
- ➔ un accordo per la risoluzione di eventuali controversie;
- ➔ un elenco dei rischi previsti e delle misure per mitigarli;
- ➔ un cronoprogramma e un piano di gestione del progetto.

Il gruppo di consultazione più ampio, composto da altri partner, potrebbe essere meno coinvolto nelle decisioni quotidiane, impegnandosi piuttosto nel fornire conoscenze sul contesto, nell'identificare attività fattibili o accettabili, o nella diffusione di informazioni sull'attività attraverso le proprie reti.

I vari portatori di interesse possono essere invitati a collaborare in diversi modi:

- ➔ un approccio “in positivo” consiste nel riflettere su quali persone potrebbero contribuire in modo significativo alla realizzazione dell'attività e su chi potrebbe collaborare con loro;
- ➔ un approccio “in negativo” consiste nell'identificare chi potrebbe ostacolare, rallentare o addirittura bloccare l'attività se non fosse d'accordo o non allineato con il programma e nell'invitarlo a partecipare fin dall'inizio;
- ➔ un approccio a “palla di neve” consiste nel chiedere ai portatori di interesse già coinvolti di segnalare altre persone potenzialmente interessate, selezionando nuovi partner rilevanti attraverso tali raccomandazioni;
- ➔ un approccio a “porte aperte” si basa sulla disponibilità ad accogliere nuovi partner in qualsiasi fase dell'attività o dell'implementazione del programma, anche se decidono di contribuire in un secondo momento (a meno che non vi siano fondati motivi per escluderli).

Può essere utile adottare una mappatura attiva, in cui il gruppo di gestione centrale elabora un elenco di gruppi locali che potrebbero diventare portatori di interesse nel presente o in futuro –ad esempio professionisti sanitari, rappresentanti delle istituzioni locali o politici del territorio. Tale elenco può essere stilato consultando risorse locali, database online o esperti del settore. I portatori di interesse vengono poi classificati in base a rilevanza, potere e influenza, al fine di

selezionare coloro che possono offrire il contributo più significativo all'iniziativa. Abbracciare prospettive diverse può consentire una comprensione più approfondita della questione e promuovere l'inclusività all'interno del programma.

Identificare idee preconette nei partner e nei portatori di interesse

All'inizio del processo di progettazione dell'attività, è consigliabile individuare eventuali idee preconette su stigma e discriminazione in salute mentale, presenti tra i partner e i portatori di interesse, che potrebbero ostacolare il lavoro o scoraggiarne il coinvolgimento. Queste idee preconette possono manifestarsi attraverso atteggiamenti rinunciatari, come ad esempio “Lo stigma è un problema, ma non ci sono abbastanza evidenze su cosa si possa fare al riguardo”, oppure “Ridurre lo stigma aumenterà la domanda di servizi di salute mentale; dovremmo quindi potenziare l'accesso a questi servizi, che sono già sotto pressione, prima di fare qualsiasi altra cosa” (vedi l'Allegato 4. Falsi miti e idee preconette comuni su stigma e discriminazione in salute mentale e come contrastarli).

Può essere utile che il gruppo di gestione centrale si adoperi per individuare queste o altre idee preconette ed elaborare risposte argomentate per confutarle. Una strategia simile può essere adottata anche per migliorare la conoscenza delle problematiche di salute mentale tra i membri del gruppo bersaglio o della popolazione generale: ciò implica affrontare e decostruire i falsi miti sui disturbi mentali (ad esempio, il pregiudizio il secondo cui una persona con un disturbo mentale sarebbe più incline alla violenza o non avrebbe voglia di lavorare).



FASE 2

Pianificare e preparare

La Fase 2 riguarda la preparazione dell'attività o del programma per ridurre lo stigma e la discriminazione, facendo riferimento alle informazioni raccolte nella Fase 1.

Selezionare e progettare attività anti-stigma

Questa fase consiste nel pianificare e organizzare gli aspetti pratici dell'attività specificamente rivolta alla riduzione dello stigma e della discriminazione, definendo anche le modalità operative per raggiungere gli obiettivi individuati nella Fase 1. Per *attività* si intendono eventi o azioni mirate a ridurre lo stigma e la discriminazione all'interno del gruppo bersaglio. Le attività anti-stigma possono essere progettate *ex novo* per uno specifico contesto o adattate da esperienze precedenti, così da risultare più adeguate alla situazione attuale. Entrambi gli approcci presentano vantaggi e svantaggi.

Creare una nuova attività richiede tempo e impegno. Tuttavia, questo sforzo può non essere necessario se un'attività già esistente può essere adattata in modo efficace al contesto o al gruppo bersaglio. D'altra parte, sebbene l'adattamento richieda generalmente meno tempo e permetta il confronto tra contesti diversi, la sua efficacia può risultare limitata se non viene effettuato con attenzione e rigore. In entrambi i casi, il coinvolgimento dei partner locali e degli altri portatori di interesse è fondamentale, poiché può contribuire a personalizzare l'attività affinché risulti il più possibile adeguata alle caratteristiche del gruppo bersaglio e del contesto specifico.

Nei programmi di dimensioni più contenute le attività possono solitamente essere realizzate dal gruppo di gestione centrale. I programmi di più ampia portata, invece, potrebbero richiedere l'assunzione di personale dedicato per condurre le attività, coinvolgere le comunità di riferimento e supportare il monitoraggio e la valutazione degli esiti del programma. A seconda della natura delle attività, potrebbe essere necessario coinvolgere figure con esperienza nei settori della psicologia, della sanità pubblica, del lavoro sociale, del mondo aziendale, del marketing o dell'assistenza alla comunità, incluse persone con esperienza vissuta.

Indipendentemente dal fatto che un'attività venga sviluppata *ex novo* o sia frutto di un adattamento, è necessario che essa incorpori i tre principi fondamentali descritti nel Capitolo 1:

➔ leadership o co-leadership da parte di persone con esperienza vissuta;

- ➔ contatto sociale;
- ➔ costruzione di collaborazioni inclusive.

La Tabella 3 riassume le principali considerazioni per le attività anti-stigma, che possono essere utili nella pianificazione delle attività in base al contesto.

Tabella 3. Considerazioni chiave nella progettazione o selezione delle attività anti-stigma

| Categoria | Considerazioni personali |
|---|---|
| Obiettivo dell'attività | |
| Tipo di stigma | ➔ L'obiettivo è l'auto-stigma, lo stigma associativo, lo stigma pubblico o la discriminazione strutturale? |
| Gruppo bersaglio (chi è il destinatario dell'attività) | ➔ Il gruppo bersaglio è rappresentato dalla popolazione generale, dalle forze dell'ordine, dai servizi di edilizia popolare, dai giovani, dagli operatori dei mass media, dai politici o da altri gruppi? |
| Principi fondamentali pratici | |
| Leadership o co-leadership da parte di persone con esperienza vissuta | <p>➔ In che modo le persone con esperienza vissuta avranno un ruolo chiave nella pianificazione, progettazione e attuazione dell'attività di contatto sociale; nella gestione del programma; nel monitoraggio e nella valutazione; e nella diffusione della conoscenza?</p> <p>➔ Le persone con esperienza vissuta desiderano o richiedono formazione o supporto per guidare, co-guidare o partecipare in modo significativo?</p> |
| Contatto sociale | <p>➔ In che modo verrà realizzato il contatto sociale all'interno dell'attività?</p> <p>➔ Il contatto sociale sarà diretto o indiretto?</p> <p>➔ Quali ingredienti attivi del contatto sociale saranno inclusi (enfaticamente la recovery, confutando gli stereotipi, includendo testimonianze personali o opportunità di cooperazione intergruppo, interazione e amicizia)?</p> |
| Collaborazioni inclusive | <p>➔ Oltre alle persone con esperienza vissuta, quali altri partner principali e stakeholder sono coinvolti nella progettazione o selezione dell'attività?</p> <p>➔ Quali sono i ruoli e le responsabilità dei partner nel gruppo di gestione centrale?</p> <p>➔ Quali sono i ruoli e le responsabilità degli stakeholder nel gruppo consultivo?</p> <p>➔ In che modo i membri del gruppo di lavoro comunicheranno tra loro e coordineranno le loro azioni?</p> |
| Questioni pratiche | |
| Ambito dell'attività | ➔ L'attività è internazionale, regionale, nazionale, locale, settoriale o organizzativa? |
| Luogo in cui si svolgerà l'attività | <p>➔ L'attività si svolgerà in una scuola, in una struttura sanitaria, sul posto di lavoro o in un centro comunitario locale?</p> <p>➔ Farà parte di un evento culturale o di salute pubblica più ampio?</p> |
| Durata dell'attività | ➔ Si tratta di un evento singolo, di più sessioni o è parte di un programma a lungo termine? |

| Categoria | Considerazioni personali |
|-----------------------------------|--|
| Erogazione dell'attività | <ul style="list-style-type: none"> ➔ L'attività sarà realizzata in presenza, tramite materiali cartacei, attraverso i media tradizionali (radio o TV) oppure online – tramite social media, streaming, video, vlog, blog o podcast? ➔ In che modo vengono tutelati la sicurezza fisica e il benessere mentale delle persone con esperienza vissuta e degli altri partecipanti? |
| Esigenze di formazione e supporto | <ul style="list-style-type: none"> ➔ È necessaria una formazione per garantire che l'attività si svolga secondo quanto pianificato? ➔ I partner necessitano di formazione su contatto sociale, competenza culturale, tutela delle persone vulnerabili, public speaking, leadership, narrazione dell'esperienza vissuta o metodi di monitoraggio e valutazione? ➔ Quanto tempo è necessario per la formazione? ➔ Sono presenti adeguati meccanismi di reporting e feedback? |
| Monitoraggio e valutazione | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Quali sono gli impatti e i risultati principali attesi? ➔ Come saranno valutati i risultati e l'impatto dell'attività? ➔ Quali indicatori verranno utilizzati per valutare questi risultati? ➔ Quali metodi saranno utilizzati per raccogliere informazioni? ➔ Qual è la tempistica prevista per la valutazione? |
| Sostenibilità | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Quale dovrebbe essere l'impatto a lungo termine dell'attività? ➔ Quali partner devono essere coinvolti per garantire il successo a lungo termine? ➔ Questi stakeholder possono essere coinvolti fin dall'inizio? ➔ L'attività ha una fine definita o una chiusura? Ha raggiunto il suo obiettivo finale? È necessario che continui? |
| Opportunità di finanziamento | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Quali opportunità di finanziamento sono disponibili da parte di enti pubblici o governativi, soggetti privati, autofinanziamento, organizzazioni non governative (ONG) o organizzazioni filantropiche? ➔ Di cosa hanno bisogno i finanziatori per sostenere economicamente il programma nel breve o nel lungo termine? |

La riduzione dello stigma e della discriminazione è un processo graduale: grandi risultati possono essere ottenuti attraverso piccoli passi (vedi Riquadro 5). Ogni piccola azione contribuisce a realizzare una società più accogliente e inclusiva. Nel tempo, queste azioni possono generare cambiamenti positivi nelle politiche e nelle pratiche.

I casi di studio presentati nel Capitolo 3 mostrano come questi principi siano stati applicati in diversi tipi di attività anti-stigma in varie parti del mondo. Offrono esempi provenienti da contesti

differenti, dimostrando come iniziative che spaziano da programmi su larga scala ad attività di piccole dimensioni - fino ad interventi a livello individuale - possano fare la differenza.

Riquadro 5. Produrre effetti attraverso interventi su piccola scala

- ➔ Le attività anti-stigma possono essere realizzate in modo semplice e con costi contenuti. Non richiedono necessariamente un grande budget né un team numeroso. Chiunque – indipendentemente dalle proprie risorse o dal proprio background – può prendere posizione contro lo stigma e contribuire al cambiamento.
- ➔ I movimenti dal basso e i contributi individuali possono portare alla creazione di reti di supporto, organizzazioni e campagne guidate dalla comunità. Questi interventi possono costituire la base per programmi di più ampia portata in futuro.
- ➔ Azioni semplici, come avviare conversazioni, condividere storie personali o promuovere una maggiore consapevolezza attraverso i social media, possono contribuire in modo concreto a ridurre lo stigma e la discriminazione.
- ➔ Le storie e le esperienze personali sono strumenti potenti per abbattere le barriere e favorire la comprensione. Condividere esperienze legate allo stigma, o sostenere chi ne è stato colpito, può generare empatia e favorire un cambiamento di prospettiva.
- ➔ Le attività anti-stigma possono portare alla nascita di gruppi – comprese comunità di pari – e alla realizzazione di programmi mirati a contrastare lo stigma su scala più ampia.



© Pauline Jaballah

Adattare un'attività esistente al contesto locale

Se il gruppo di gestione centrale decide di utilizzare un'attività già esistente, anziché crearne una nuova, sarà generalmente necessario adattarla al nuovo contesto. Questo può significare:

- ➔ adattare materiali scritti, multimediali o di altro tipo per renderli più pertinenti al gruppo bersaglio, al contesto e alla cultura, utilizzando informazioni raccolte nella Fase 1;
- ➔ richiedere l'autorizzazione all'autore dei materiali per utilizzarli e adattarli;
- ➔ individuare le specifiche barriere all'implementazione presenti nel contesto attuale;
- ➔ assicurarsi che tutte le attività utilizzino un linguaggio e una terminologia non stigmatizzanti, preferiti - per quanto possibile - dalle persone con esperienza vissuta in quel contesto (ad esempio, "persona con problemi di salute mentale" anziché "esperto per esperienza");
- ➔ utilizzare parole, espressioni o frasi locali per descrivere il disagio;
- ➔ ricorrere a esempi tratti dal contesto locale quando si descrivono situazioni di stigma e discriminazione;
- ➔ adattare i nomi di luoghi e persone per renderli rilevanti rispetto al contesto (ad esempio, usando nomi locali per i servizi sanitari, luoghi e persone);
- ➔ modificare la descrizione di chi realizza l'attività e del gruppo bersaglio per allinearla agli obiettivi specifici del programma.

Adattare un'attività o un programma anti-stigma già esistente può essere molto più semplice se si coinvolgono partner con competenze diverse e complementari. Manager di progetto, esperti di comunicazione, responsabili finanziari, organizzatori di eventi, esperti in raccolta fondi e relatori formati possono tutti contribuire, a seconda della portata dell'attività.

Un simile mix di competenze ed esperienze può favorire un approccio più completo, inclusivo, equilibrato e di successo nella riduzione dello stigma e della discriminazione. Coinvolgere persone con prospettive e ruoli diversi può inoltre favorire lo sviluppo di un'attività più efficace e capace di ottenere un sostegno più ampio, perché più rispondente ai punti di vista della comunità locale – e, in particolare, del gruppo bersaglio (vedi Riquadro 6).

Riquadro 6. L'importanza di progettare attività adeguate al contesto del programma

Il programma *Adolescents' Resilience and Treatment Needs for Mental Health in Indian Slums* (ARTEMIS) rappresenta un ottimo esempio di co-progettazione e adattamento delle attività a un contesto specifico (20).

I membri del team del programma hanno collaborato con il loro *Youth Expert Advisory Board* per utilizzare il gioco come strumento chiave per coinvolgere i giovani. In particolare, hanno adattato versioni di giochi da tavolo tradizionali, come il Monopoli e il Gioco dell'Oca, oltre a giochi interattivi come la Campana.

I giochi di ARTEMIS integravano contenuti sulla salute mentale e sugli ostacoli alla richiesta di aiuto: ad esempio, nel Gioco dell'Oca le caselle possono rappresentare difficoltà oppure fattori facilitanti; mentre nella Campana saltare su un piede anziché su due veniva usato per discutere di come le persone possano affrontare le proprie sfide in modi diversi.

Durante lo svolgimento del programma, i messaggi sulla salute mentale venivano approfonditi attraverso il gioco, creando un'interazione adattata a diverse fasce d'età (ad esempio, i bambini più piccoli partecipavano giocando, mentre gli adolescenti più grandi aiutavano a spiegare le regole e a discutere i temi emersi).

Sviluppare un piano di monitoraggio e valutazione

Indipendentemente dalla portata dell'attività o del programma, è importante definire come questo verrà monitorato e valutato.

Il monitoraggio si riferisce alla raccolta regolare di dati e alla valutazione periodica di come l'attività viene svolta. Può includere, ad esempio, l'analisi del rispetto della pianificazione, delle reazioni del gruppo bersaglio e delle eventuali modifiche da apportare per aumentarne l'efficacia. La valutazione, invece, si concentra sull'analisi degli impatti o dei risultati delle attività, ovvero se e come tali attività hanno prodotto effetti nel tempo. Per quanto riguarda le attività di contrasto allo stigma, gli esiti di interesse possono riguardare il miglioramento delle conoscenze, degli atteggiamenti o dei comportamenti legati allo stigma nel gruppo bersaglio.

I processi di monitoraggio e valutazione non devono essere necessariamente complessi o scientificamente rigorosi. L'obiettivo è comprendere come un'attività è stata realizzata e quali effetti ha generato. Pertanto, anche la raccolta di informazioni semplici può essere utile per orientare futuri interventi anti-stigma. Esempi di valutazioni su piccola scala o di tipo "leggero" possono includere:

- ➔ la realizzazione di un video con i portatori di interesse che raccontano la loro esperienza nel progetto;
- ➔ l'utilizzo di strumenti gratuiti per sondaggi online o via social media, con questionari brevi e chiari;
- ➔ la raccolta di dati dai canali social, come il numero di condivisioni, visualizzazioni o altri indicatori di coinvolgimento;
- ➔ la raccolta di feedback dai partecipanti, in modo informale (ad esempio, durante una conversazione) oppure attraverso interviste individuali o su focus group. In questi casi può essere utile annotare o registrare citazioni testuali (previo consenso all'uso di tali informazioni).

La raccolta dati per il monitoraggio e la valutazione richiede attenzione alla protezione dei dati personali e al consenso informato. È fondamentale informare le persone su quali dati verranno raccolti, con quale scopo e come saranno utilizzati. Occorre ottenere l'autorizzazione per l'uso di qualsiasi informazione condivisa, soprattutto se le persone sono identificabili (ad esempio, video, foto, registrazioni vocali o altri dati sensibili). Quando le valutazioni rientrano nella categoria della ricerca (ossia quando l'obiettivo è ottenere risultati generalizzabili oltre il singolo programma), è necessario ottenere l'approvazione da parte di un comitato etico. Maggiori informazioni sul rispetto degli standard etici sono disponibili sul sito dell'OMS (21).

Per i programmi che dispongono di risorse adeguate, è consigliabile affidare il monitoraggio e la valutazione a un'organizzazione o a un partner con competenze in ambito di ricerca. Tuttavia, è anche possibile realizzare valutazioni semplici e rapide utilizzando strumenti già esistenti, come questionari standardizzati, interviste o focus group (vedi Riquadro 7).

I piani di monitoraggio e valutazione di solito dovrebbero indicare i metodi utilizzati, le fonti di dati e i tempi previsti per la raccolta dati. È consigliabile effettuare una valutazione iniziale di base prima dell'avvio di qualsiasi attività, in modo da disporre di un punto di riferimento per confrontare i dati raccolti successivamente. I dati possono essere raccolti immediatamente dopo la realizzazione delle attività e, a seconda della portata del programma, in diversi momenti successivi per confrontarli con i dati iniziali.

È importante ricordare che, nell'analisi dei risultati, anche piccoli cambiamenti nei valori numerici possono riflettere cambiamenti significativi nella realtà.

Riquadro 7. Valutazione dello stigma e della discriminazione

In molti casi la valutazione dell'impatto di un programma comporta la misurazione dello stigma e della discriminazione. Ciò può essere realizzato mediante questionari o interviste, a seconda della scala del programma e delle risorse disponibili. I questionari già pubblicati per valutare la conoscenza sui disturbi mentali (disinformazione), gli atteggiamenti (pregiudizio) e i comportamenti (discriminazione) nei confronti delle persone con disturbi mentali offrono diversi vantaggi: sono facilmente disponibili (spesso gratuiti), in molti casi sono validati e affidabili e consentono di confrontare i risultati ottenuti con quelli di altri contesti. L'uso di questionari già prodotti e validati può tuttavia presentare alcuni svantaggi: questi potrebbero, ad esempio, non essere validati per lo specifico gruppo bersaglio o per il contesto culturale in cui devono essere utilizzati, richiedendo perciò eventuali adattamenti. In particolare, per le scale più datate, il linguaggio utilizzato potrebbe non risultare appropriato o rispettoso per le persone con esperienza vissuta nel contesto oggetto di indagine. In questi casi il linguaggio può essere rivisto e adattato con il supporto di partner coinvolti nella valutazione.

Una fonte preziosa di questionari sullo stigma e sulla discriminazione è rappresentata dal network INDIGO (22), che mette a disposizione gratuitamente strumenti standardizzati per uso autorizzato in oltre 25 lingue. Questi strumenti consentono di valutare:

- ➔ le barriere nell'accesso alle cure;
- ➔ i costi della discriminazione;
- ➔ la discriminazione e lo stigma (sia una versione lunga che una abbreviata);
- ➔ la conoscenza dei temi relativi alla salute mentale;
- ➔ gli atteggiamenti degli operatori sanitari verso la malattia mentale;
- ➔ le intenzioni di comportamento e comportamenti autoriferiti.

Altri strumenti includono la scala *Community Attitudes toward Mental Illness* (23) e i questionari nell'ambito dell'iniziativa *WHO Quality Rights* (18).

È possibile anche condurre interviste individuali o di gruppo per valutare l'impatto delle attività anti-stigma. Le domande possono riguardare le esperienze personali di stigma e discriminazione, oppure i cambiamenti percepiti come conseguenza dell'intervento. Le interviste possono fornire feedback – sia positivi che critici - sull'efficacia del programma, oppure essere analizzate con metodi qualitativi, come l'analisi tematica, per ottenere una comprensione più approfondita dei punti di vista delle persone coinvolte (per ulteriori strumenti e risorse vedi l'Allegato 2).



© Pauline Jaballah

Preparare il terreno per l'implementazione

L'avvio delle attività anti-stigma può richiedere di considerare non solo il ruolo dei portatori di interesse, le specifiche azioni da realizzare e le modalità di valutazione, ma anche altri aspetti importanti. Prima di avviare qualsiasi attività è utile riflettere su quali ulteriori elementi possano essere messi in atto per favorire il successo dell'intervento e rafforzarne l'impatto. Questo passaggio può essere considerato un vero e proprio "controllo finale", utile a valutare se l'attività è effettivamente pronta a partire.

È inoltre importante considerare come avviare l'attività – ad esempio valutando l'opportunità di organizzare un evento di lancio. Tali eventi possono rappresentare momenti cruciali per ottenere il sostegno dei portatori di interesse e comunicare obiettivi, strategie e risultati attesi, e generare un senso di motivazione e impegno condiviso. Un evento di lancio può inoltre offrire ai portatori di interesse l'opportunità di porre domande, offrire contributi e chiarire le aspettative, gettando così le basi per una collaborazione e una comunicazione efficaci durante l'intero percorso di attuazione del programma.

In evidenza

L'accesso ai finanziamenti può rappresentare un vantaggio significativo per le attività anti-stigma, in quanto facilita il reclutamento di personale qualificato per la gestione delle iniziative e il coordinamento dei programmi, consente l'implementazione di campagne più articolate e permette di finanziare attività formative e educative rivolte ai partner principali. Le potenziali fonti di finanziamento possono essere individuate durante le Fasi 1 o 2. I fondi possono provenire da contributi da parte di enti pubblici, fondazioni private, sponsorizzazioni aziendali e iniziative di raccolta fondi all'interno della comunità. Tuttavia il finanziamento non è una condizione indispensabile per realizzare attività o programmi efficaci. È perfettamente possibile promuovere iniziative contro lo stigma anche in assenza di risorse economiche, grazie al contributo dei volontari, alla collaborazione con singoli individui, gruppi e/o organizzazioni affini e all'uso di risorse online e dei social media per sensibilizzare e informare la popolazione (vedi Caso di studio 1. Attività svolta da un singolo individuo).



Avviare e apprendere

Una volta avviate le attività anti-stigma, l'attenzione si concentra sulla verifica della loro efficacia nella pratica e sull'identificazione di eventuali aspetti da adattare o correggere per migliorarne l'impatto. Dedicare tempo alla pianificazione nelle Fasi 1 e 2 renderà più semplice mantenere il lavoro sulla giusta traiettoria.

Comunicazione e coordinamento

Una comunicazione chiara e coerente tra i partner e i portatori di interesse è fondamentale per una collaborazione efficace e per raggiungere gli obiettivi dell'attività. È essenziale garantire lo scambio continuo di informazioni tra tutti i soggetti coinvolti, in merito a:

- ➔ una definizione chiara dei risultati attesi e dei prodotti dell'attività, suddividendo i passaggi necessari per raggiungere gli obiettivi in compiti minori;
- ➔ la condivisione di feedback sui compiti in corso e su quelli completati;
- ➔ il chiarimento di eventuali dubbi relativi a ruoli e responsabilità di ciascun partner;
- ➔ discussioni sui progressi e su eventuali modifiche da apportare per ottimizzare le performance, con l'obiettivo di raggiungere un consenso in ogni fase del programma.

Per coordinare efficacemente le attività, in particolare nei programmi di maggiore portata, può essere necessaria una certa esperienza nella gestione di progetti (vedi Riquadro 8).

Riquadro 8. Gestione del progetto

Avere una formazione specifica nella gestione di progetti, oppure avvalersi del supporto di esperti in questo ambito, può rappresentare una risorsa preziosa per l'organizzazione e l'implementazione di programmi anti-stigma, soprattutto quelli di ampia portata e a lungo termine. Una gestione attiva del progetto offre un approccio strutturato alla pianificazione, esecuzione e completamento dell'attività. Aiuta a garantire che le azioni previste vengano realizzate nei tempi stabiliti, nel rispetto del budget e degli standard di qualità richiesti.

La gestione del progetto può supportare la definizione e la comunicazione di obiettivi chiari e dell'ambito di attività, mantenendo il focus sugli obiettivi e assicurando che tutti i portatori di interesse comprendano finalità e priorità comuni. Consente inoltre di ottimizzare l'uso delle risorse disponibili (tempo, denaro e personale) e di ridurre i potenziali rischi, grazie all'identificazione preventiva delle criticità e allo sviluppo di strategie di mitigazione. Può anche includere misure di controllo della qualità per garantire il rispetto degli standard richiesti. Infine, la gestione del progetto può facilitare una comunicazione chiara e coerente tra i vari portatori di interesse, mantenendoli aggiornati sui progressi, cambiamenti e criticità.

Utilizzare risorse online e social media

Le risorse online – e in particolare i social media – possono rappresentare strumenti formidabili per comunicare le attività anti-stigma ai gruppi bersaglio, ai portatori di interesse - attuali e potenziali - e al pubblico in generale. I social media possono inoltre favorire il contatto sociale, migliorare le conoscenze (24) e connettere comunità che vivono situazioni di svantaggio o discriminazione simili (25).

Sempre più persone con esperienza vissuta utilizzano i social media per creare comunità di supporto tra pari, condividendo le proprie esperienze in spazi pubblici, privati o semi-privati (26).

Altri modi per utilizzare i social media nel lavoro anti-stigma includono:

- ➔ condividere storie o esperienze di persone con esperienza vissuta, previo consenso;
- ➔ fornire informazioni di auto-mutuo aiuto o promuovere il supporto tra pari;
- ➔ cercare consigli o supporto da comunità più ampie;
- ➔ creare nuove comunità di supporto tra pari;
- ➔ fornire aggiornamenti sui progressi o sugli impatti delle attività anti-stigma;
- ➔ avviare e sostenere campagne di raccolta fondi per attività attuali o future;
- ➔ collaborare con influencer o creatori di contenuti per aumentare la visibilità delle iniziative;
- ➔ promuovere eventi, webinar e contenuti audiovisivi, come podcast, blog, vlog o video.



© Pauline Jaballah

Un uso eccessivo dei social media può tuttavia avere effetti negativi. Ad esempio, può esporre persone in difficoltà a contenuti sull'autolesionismo o a informazioni non corrette su come e dove chiedere aiuto (23). Come per qualsiasi attività anti-stigma, anche quelle condotte sui social media possono esporre le persone con esperienza vissuta – in particolare chi sceglie di condividere la propria storia – a ulteriori forme di stigmatizzazione e possibili molestie. È quindi fondamentale monitorare attentamente le attività sui canali social e adottare misure adeguate in risposta a interazioni negative (come commenti offensivi o aggressivi), ad esempio attraverso la segnalazione o l'eliminazione di commenti e contenuti inappropriati.

Promuovere le comunità di pari

Le comunità di pari offrono alle persone con esperienza vissuta uno spazio per condividere conoscenze su come promuovere il contatto sociale e orientarsi nei servizi di salute mentale. Possono anche rafforzare i legami con movimenti e organizzazioni più ampie per i diritti umani, aumentando la loro capacità di contrastare politiche o leggi discriminatorie e di contribuire attivamente alla loro definizione (vedi Allegato 2). Inoltre, possono creare opportunità (a volte retribuite) di intervento pubblico o partecipazione a progetti di ricerca.

Partecipare ad attività anti-stigma può incoraggiare le persone con esperienza vissuta a unirsi e condividere le proprie storie o offrire supporto reciproco, contribuendo alla creazione di comunità di pari. Queste possono favorire connessioni, sostegno e crescita tra le persone che condividono esperienze, sfide e interessi comuni. Le comunità di pari possono essere supportate nei seguenti modi:

- ➔ Possono essere organizzati incontri sociali (online o offline) per offrire occasioni di contatto informale tra pari.
- ➔ Possono essere avviati progetti collaborativi, come eventi o gruppi di lavoro, al di fuori del contesto delle attività anti-stigma. Questo approccio basato sull'azione è comune nelle pratiche orientate alla *recovery*.
- ➔ I gruppi di auto-mutuo aiuto esistenti possono contribuire a gettare le basi per nuove comunità di pari. In molti paesi, il finanziamento di questi gruppi sta diventando una pratica comune nelle politiche di salute pubblica, poiché svolgono un ruolo riconosciuto nella promozione della cittadinanza, nella riduzione dell'isolamento e nel rafforzamento dell'autodeterminazione, favorendo così la *recovery*.
- ➔ La creazione di una struttura formale, come un'organizzazione della società civile, può offrire ulteriori opportunità per i pari (come il lavoro retribuito), purché questo processo non venga percepito da loro come un carico eccessivo.

Le comunità di pari possono costituire la base per lo sviluppo di future attività anti-stigma in un determinato contesto. Possono nascere come gruppi di auto-mutuo aiuto, ma talvolta possono evolversi in organizzazioni di pazienti e utenti. Questo processo può essere particolarmente rilevante in contesti in cui la divulgazione pubblica di avere un disturbo mentale comporta rischi sociali o economici maggiori. Il sostegno tra persone con esperienze simili può rappresentare un punto di partenza solido per avviare programmi anti-stigma laddove non siano ancora presenti (vedi Allegato 2 per ulteriori risorse), contribuendo anche al cambiamento del sistema. Le comunità di pari possono anche diventare portavoce dei diritti e degli interessi delle persone con esperienza vissuta, soprattutto nello sviluppo dei servizi di salute mentale.

Alcuni gruppi di auto-mutuo aiuto e comunità di pari operano a livello locale, come l'Associazione degli Utenti dei Servizi di Salute Mentale in Etiopia (27), a volte espandendosi in altre regioni con il supporto di gruppi già esistenti. Altre comunità operano invece su scala globale (vedi Allegato 2).

Garantire la sicurezza del personale del programma, dei partner e dei partecipanti

È fondamentale che le attività anti-stigma si impegnino a salvaguardare la sicurezza di tutti i soggetti coinvolti – personale e partecipanti – durante l'intero percorso. Adottando alcuni semplici

accorgimenti, queste attività possono diventare degli "spazi sicuri" – in particolare per le persone con esperienza vissuta.

- ➔ Dovrebbe essere chiesta ai partner e ai portatori di interesse – in particolare alle persone con esperienza vissuta – un'esplicita autorizzazione prima di essere citati, fotografati, videoregistrati, mostrati sui social media o comunque rappresentati in modo identificabile in qualsiasi materiale di comunicazione collegato all'attività.
- ➔ Per gli eventi pubblici dovrebbe essere istituito un team dei "responsabili della sicurezza", formati a riconoscere e gestire situazioni di discriminazione e aggressioni fisiche o verbali. Queste figure possono essere individuate tramite gruppi di supporto tra pari o attraverso piattaforme di auto-mutuo aiuto e sostegno tra pari.
- ➔ Anche i membri del personale del programma possono essere designati come responsabili della sicurezza per offrire supporto alle persone con esperienza vissuta che potrebbero sentirsi a disagio durante una determinata attività.
- ➔ Dovrebbero essere predisposti spazi fisici sicuri all'interno degli ambienti di lavoro o durante gli eventi, oppure concordate "parole di sicurezza" da utilizzare nel caso in cui una persona con esperienza vissuta senta il bisogno di una pausa o di ulteriore supporto.
- ➔ Dovrebbero essere identificati i contatti di emergenza e le modalità preferite di intervento nel caso in cui si verifichi una crisi di salute mentale durante la partecipazione.
- ➔ Dovrebbe essere facilitata la creazione di comunità di pari tra i partecipanti, per garantire che l'attività risponda ai bisogni delle persone con esperienza vissuta.
- ➔ Dovrebbero essere adottate buone pratiche di tutela, come quelle sviluppate dal *Global Mental Health Peer Network* (28).

Riflettere, reagire e adattarsi

Per quanto accurato possa essere il processo di pianificazione, l'implementazione delle attività anti-stigma raramente si svolge come previsto (vedi Riquadro 9). In alcuni casi è possibile che non tutti gli obiettivi del lavoro vengano raggiunti. Dedicare tempo sufficiente a riflettere su ciò che ha funzionato e su ciò che non ha funzionato consente al gruppo di gestione e ai portatori di interesse di migliorare le attività future e di trarre insegnamenti utili per programmi anti-stigma successivi.

Le attività dovrebbero prevedere incontri periodici di verifica con i partner, con l'obiettivo di riflettere e adattare il lavoro in corso, al fine di allinearli meglio ai piani e agli obiettivi iniziali. Le discussioni possono concentrarsi sull'analisi di ciò che non sta funzionando bene, su cosa può essere migliorato e su quali modifiche introdurre per correggere la rotta.

È anche importante non scoraggiarsi se i miglioramenti non sono immediatamente significativi. I cambiamenti positivi nella riduzione dello stigma possono essere modesti nel breve periodo, ma possono rappresentare la base per una riduzione più marcata e duratura a lungo termine.

È altresì fondamentale festeggiare i successi, poiché ciò aiuta a mantenere alta la motivazione. Una cultura sana delle attività anti-stigma è quella che valorizza i successi, propone sfide e incoraggia il pensiero creativo, il rischio calcolato, l'innovazione e un approccio proattivo alla risoluzione dei problemi.

Riquadro 9. Analizzare i risultati negativi

Generalmente da un'attività anti-stigma ci si aspetta risultati positivi: la riduzione dello stigma e della discriminazione. Tuttavia i risultati delle azioni di monitoraggio e valutazione potrebbero non mostrare alcun cambiamento o addirittura mostrare un peggioramento. Ad esempio, è stato evidenziato che i programmi che utilizzano la realtà virtuale aumentano i livelli di stigma quando simulano situazioni che rappresentano i sintomi di disturbi come la schizofrenia (29).

Se i dati raccolti mostrano che, durante lo svolgimento di una determinata attività, i partecipanti stanno subendo ricadute dannose, può essere necessario sospendere temporaneamente l'attività e valutare quale danno sia stato causato e per quale motivo. Tutti i partner coinvolti devono essere informati e devono essere attuate misure per prevenire ulteriori conseguenze negative. Durante la Fase 2 possono essere sviluppati protocolli di riduzione del danno per supportare la gestione di eventuali esiti negativi.

È fondamentale riconoscere e non nascondere tali risultati negativi e condividere gli insegnamenti che ne derivano per migliorare gli interventi futuri.



© Pauline Jaballah



FASE 4

Riflettere e proseguire

Man mano che i finanziamenti terminano, i contratti scadono e le attività si concludono, il gruppo di gestione principale dovrà decidere se fermarsi e consolidare le lezioni apprese per orientare il lavoro futuro oppure se avviare un nuovo ciclo di attività.

Continuare o terminare l'attività

La fine di un ciclo di attività rappresenta un'opportunità per riflettere sulle lezioni apprese, consolidare i dati di monitoraggio e valutazione, e raccogliere storie e feedback dai partecipanti – in particolare dai partner con esperienza vissuta. Può essere utile organizzare un incontro o un esercizio dedicato alle lezioni apprese con i partner e i portatori di interesse, includendo deliberatamente una vasta gamma di prospettive e con un focus sul futuro: l'attività deve continuare o terminare?

La pianificazione della sostenibilità di una determinata attività può essere avviata precocemente, come parte della pianificazione e preparazione previste nella Fase 2, ma le decisioni in merito possono dipendere da diversi fattori alla fine dell'attività o del programma. Le seguenti domande possono offrire un punto di partenza per identificare questi fattori.

- ➔ Gli obiettivi e gli scopi originali sono stati raggiunti?
- ➔ Il feedback dei partecipanti – e in particolare del gruppo bersaglio – è stato positivo?
- ➔ I principali partner e portatori di interesse sono disponibili a proseguire?
- ➔ Sono disponibili tempo, finanziamenti e altre risorse sufficienti per continuare?

Mantenere l'entusiasmo: sostenere ed espandere

Le attività e i programmi anti-stigma in tutto il mondo hanno dimostrato che stigma e discriminazione possono essere ridotti, ma che il cambiamento richiede tempo. Un'attività specifica contro lo stigma probabilmente produrrà alcuni benefici – soprattutto se adotterà i principi e le fasi descritte in questo Toolkit. Tuttavia, difficilmente eliminerà completamente lo stigma nel gruppo bersaglio.

Porre fine allo stigma richiede un impegno a lungo termine da parte di diversi gruppi in tutto il mondo. È importante gestire le aspettative sull'impatto delle attività anti-stigma ed evitare

frustrazioni se una singola attività non modifica gli atteggiamenti e i comportamenti di tutti i destinatari. La chiave per mantenere l'entusiasmo è continuare a coinvolgere il gruppo bersaglio, mantenere buone relazioni lavorative tra i partner, adattare continuamente le attività al contesto sociale in evoluzione, condurre una valutazione continua e creare o individuare risorse per aiutare a portare avanti il lavoro a lungo termine.

Quando un ciclo di attività giunge alla fine, il gruppo di gestione centrale può valutare se proseguire il lavoro, eventualmente affinando il processo sulla base delle riflessioni emerse durante le varie fasi di attuazione descritte in questo *Toolkit*. Alcune azioni specifiche possono contribuire a mantenere alta la motivazione per avviare un nuovo ciclo di attività, come ad esempio le seguenti:

- ➔ Il gruppo di gestione centrale e i gruppi consultivi dei portatori di interesse possono continuare a operare, se vi sono tempo e risorse sufficienti per incontrarsi regolarmente.
- ➔ Possono essere condivisi aggiornamenti con i partner e i portatori di interesse sui risultati delle attività precedenti e su quanto appreso durante il processo.
- ➔ I portatori di interesse possono essere consultati per identificare i gruppi bersaglio del successivo ciclo di lavoro.
- ➔ I partner coinvolti nel progetto possono impegnarsi in attività di insegnamento, formazione e mentoring rivolte a persone interessate ad imparare dalle loro esperienze nell'implementazione di un programma anti-stigma.
- ➔ Le esperienze, i successi, le difficoltà e i risultati ottenuti possono essere diffusi a soggetti e gruppi rilevanti – come, ad esempio, potenziali futuri finanziatori – attraverso articoli su riviste scientifiche o media generalisti (inclusi i social media), contenuti audiovisivi (ad esempio, video o podcast), oppure raccolti in materiali di orientamento sulle migliori pratiche.
- ➔ Le attività di supporto tra pari possono essere mantenute per aumentare la fiducia e l'esperienza delle persone con esperienza vissuta affinché possano continuare a essere coinvolte in attività anti-stigma.

La sostenibilità a lungo termine può comportare l'integrazione delle attività anti-stigma all'interno di iniziative più ampie, come una campagna di promozione della salute pubblica o un'iniziativa per promuovere l'accesso alle cure. La flessibilità è importante: gli obiettivi e le attività potrebbero dover essere adattati per allinearsi con gli scopi dei programmi più ampi, ma dovrebbero mantenere gli elementi fondamentali che hanno prodotto risultati positivi. Le attività dovrebbero anche continuare a integrare i principi chiave di riduzione dello stigma: la leadership/co-leadership da parte delle persone con esperienza vissuta, il contatto sociale e le collaborazioni inclusive. Trovare un equilibrio tra il mantenimento dell'efficacia e l'adattamento alle circostanze in cambiamento può essere cruciale per la sostenibilità a lungo termine.

L'ampliamento dell'intervento può anche essere possibile e rilevante per il contesto. Il framework e gli strumenti *ExpandNet* dell'OMS (30) possono essere utili a tal fine, offrendo considerazioni e indicazioni chiave per l'estensione su larga scala di progetti di sanità pubblica, tra cui:

- ➔ mantenere le attività semplici;
- ➔ pianificare il supporto delle istituzioni sanitarie;

- ➔ effettuare la pianificazione del budget sin dalle prime fasi;
- ➔ mobilitarsi per il supporto continuo da parte di donatori o finanziatori.

Le proposte di ampliamento avranno maggiori probabilità di successo se accompagnate da un piano chiaro di monitoraggio e valutazione del programma, insieme a dati robusti sugli impatti e i risultati delle attività. I futuri finanziatori vorranno conoscere l'eventuale ritorno sull'investimento e il rapporto costo-efficacia offerto dal programma o dalle sue attività, aspetti che saranno notevolmente facilitati dalla disponibilità di dati relativi ai risultati già ottenuti.

Concludere l'attività in maniera responsabile

È consigliabile pianificare una conclusione responsabile delle attività anti-stigma, sia nel caso in cui siano previste per un periodo di tempo limitato, sia quando non abbiano una fine chiaramente definita. Una strategia di uscita ben pianificata può contribuire a mantenere i benefici dell'intervento per il gruppo bersaglio, anche dopo la conclusione del programma. Tale strategia può essere sviluppata dai partner principali e dai portatori di interesse più ampi –includendo magari anche il gruppo bersaglio – già nelle fasi iniziali della progettazione dell'attività. A seconda della portata dell'intervento, è possibile implementare una o più delle seguenti azioni per favorire una conclusione responsabile:

- ➔ assicurarsi che le attività siano state realizzate con il contributo della comunità locale e dei portatori di interesse principali, per aumentare il senso di appartenenza e il coinvolgimento della comunità e per garantire che il lavoro sia in linea con i valori e le priorità locali;
- ➔ garantire che il personale, sia retribuito sia volontario, possa acquisire competenze trasferibili grazie al proprio coinvolgimento, così da rafforzarne le prospettive lavorative e professionali;
- ➔ attivare percorsi di tutoraggio per il personale e/o per gli attivisti locali coinvolti, con l'obiettivo di formare e sostenere persone del territorio che possano proseguire gli sforzi di contrasto allo stigma una volta concluso il progetto;
- ➔ inviare report – compresi i dati di monitoraggio e valutazione – ai finanziatori e altri sponsor per documentare i risultati dell'attività sui beneficiari e sui gruppi bersaglio;
- ➔ comunicare, laddove possibile, informazioni sulle attività a livello locale e nazionale – compresi obiettivi, modalità di attuazione, risultati e insegnamenti appresi – utili per lo sviluppo di programmi futuri;
- ➔ condividere con i portatori di interesse informazioni su eventuali gruppi, piattaforme o strutture che proseguiranno dopo la fine del progetto e indicare chi ne assumerà il coordinamento o il finanziamento.

Diffondere, fare rete e ispirare

È importante fornire un feedback ai partecipanti sui risultati e sull'impatto dell'attività anti-stigma, riconoscendo e valorizzando il contributo di tutti coloro che vi hanno preso parte.

Che un'attività anti-stigma prosegua o si concluda, è fondamentale condividere ampiamente le esperienze delle persone coinvolte e i risultati del lavoro svolto. Pianificare e realizzare attività anti-stigma, indipendentemente dalla loro portata e dal raggiungimento degli obiettivi prefissati, genera un patrimonio di conoscenze utile per persone con esperienza vissuta, operatori e partner, ispirandoli a contrastare lo stigma nei rispettivi contesti.

Sostenere la replicazione di approcci efficaci per ridurre stigma e discriminazione in altri contesti locali contribuisce a creare spazi di confronto e condivisione tra chi lavora su questi temi, favorendo lo scambio di conoscenze, feedback e strategie utili all'adattamento delle attività nei diversi contesti. Questa forma di supporto può essere integrata già nella pianificazione del programma, a partire dalla Fase 1 o dalla Fase 2. Gli sforzi volti a diffondere i successi e a favorire il supporto reciproco contribuiscono a rafforzare un movimento globale in continua crescita, fatto di attività, partner e portatori di interesse uniti da un impegno comune a lungo termine: ridurre e, infine, eliminare lo stigma e la discriminazione in salute mentale.



© Pauline Jaballah



© Pauline Jaballah

Capitolo 3. _____

Casi di studio

Caso di studio 1. Attività svolta da un singolo individuo

Ben Ogden ha visitato numerose stazioni ferroviarie nel Regno Unito per condividere la propria esperienza vissuta in ambito di salute mentale, contrastare lo stigma e incoraggiare gli altri a parlare apertamente di questi temi. Successivamente ha creato una comunità online per ampliare la sua azione di sensibilizzazione, raggiungendo un pubblico più vasto e favorendo la comunicazione e il supporto tra i partecipanti.

FASE 1. Identificare e definire gli obiettivi

Ben ha sentito la necessità di fare qualcosa contro lo stigma legato alla salute mentale quando ha scoperto che sia lui che il suo migliore amico avevano sofferto di depressione, ma nessuno dei due ne aveva mai parlato all'altro. Entrambi si erano sentiti a disagio nel condividere la propria esperienza – una situazione che, secondo Ben, è particolarmente comune tra i giovani. Affrontando il problema dalla prospettiva del suo lavoro di creatore di contenuti online, Ben ha deciso di attirare l'attenzione delle persone con un'iniziativa insolita, capace di lasciare il segno. Ha scelto di combattere lo stigma coinvolgendo direttamente il pubblico, con l'obiettivo di suscitare una reazione e avviare conversazioni su un tema ancora troppo spesso considerato un tabù.

"Mi sono chiesto: "Come posso attirare l'attenzione delle persone?". Molti desiderano fare qualcosa di significativo riguardo alla salute mentale, ma è davvero difficile catturare l'attenzione della gente e spingerla a prendersi un momento, nella frenesia delle proprie giornate, per pensare: "Sto davvero bene?"

FASE 2. Pianificare e preparare

Utilizzando la propria esperienza personale e dopo settimane di preparazione, Ben si recò alla stazione centrale di Leeds con in mano un cartello su cui aveva scritto "Ciao, mi chiamo Ben e a volte mi sento depresso". Poi si fermò ad aspettare che le persone si rivolgessero a lui.

Ben aveva scelto uno spazio pubblico per "fare l'ultima cosa che la gente si sarebbe aspettata". Rimase sorpreso dalla quantità di persone che lo avevano avvicinato. Alcuni volevano sapere perché aveva deciso di proporsi in pubblico in quel modo, ma molti volevano parlare di cosa stavano provando o chiedere come potevano sostenere i propri cari che stavano vivendo problemi di salute mentale. Fu particolarmente contento di vedere che tra queste c'erano molti uomini anziani. Crescendo nel Regno Unito, Ben aveva spesso osservato quanto fosse stigmatizzante, soprattutto per gli uomini più in là con gli anni, parlare apertamente della propria salute mentale.

L'interazione diretta con il pubblico gli offrì anche riscontri chiari, sia positivi che negativi. Si scontrò con lo stigma: alcune persone gli dissero che "i problemi di salute mentale non esistono" o gli suggerirono di "farsene una ragione". In generale, sebbene la maggior parte delle interazioni fosse positiva, gli episodi negativi generarono in lui una notevole quantità di dubbi e insicurezze personali.

Questa iniziativa fu possibile grazie al sostegno della *London Northwestern Railway* – una compagnia ferroviaria del Regno Unito – e alla collaborazione di alcune aziende di abbigliamento sportivo.

FASE 3. Avviare e apprendere

Ben portò la sua iniziativa in altre stazioni ferroviarie del Regno Unito. Cominciò a pubblicare video delle sue conversazioni sui suoi canali social (Instagram e TikTok), prima di passare alle dirette streaming. Le dirette segnarono l'inizio della formazione di una comunità in cui le persone interagivano con lui e tra di loro (tutti coloro con cui Ben parlava di persona diedero il proprio consenso verbale a essere ripresi). Successivamente alcuni amministratori della comunità proposero di creare uno spazio online più stabile e indipendente dalle dirette di Ben, utilizzando la piattaforma *Discord*.

Ben attribuisce ai social media il merito di aver potuto costruire una comunità anonima in cui le persone si sentivano sicure e libere di condividere le proprie esperienze e aiutarsi reciprocamente.

Ben ammette di aver spesso sentito una grande responsabilità nei confronti delle persone che lo contattavano online – sentiva il dovere di rispondere a ciascun messaggio ricevuto. E questo ha finito per avere un impatto sulla sua stessa salute mentale. La creazione di una comunità virtuale su *Discord* – uno spazio dove le persone potevano supportarsi a vicenda senza dipendere dal suo intervento diretto – ha contribuito ad alleviare la pressione crescente che sentiva su di sé.

“Quello che ho capito è che non posso prendere tutto il peso sulle mie spalle. Sono partito con l'intenzione di aiutare qualche persona. Ma visto che la cosa continuava a crescere, crescere e crescere, mi sono sentito responsabile per tutte quelle persone”.

FASE 4. Riflettere e proseguire

La comunità virtuale nata dal lavoro di Ben non è stata formata da un giorno all'altro: è stata il risultato di mesi di costruzione della fiducia con i suoi follower e altri utenti dei social media. Per lui i social media rappresentano uno strumento per aiutare *"persone reali a mettersi in relazione con persone reali"* – qualcosa che gli utenti dei social media troppo spesso tendono a dimenticare. Ben riflette su come anche un piccolo gesto possa generare un grande impatto. Considera la sua attività un successo perché è riuscito a utilizzare la propria esperienza vissuta per costruire fiducia e coltivare relazioni autentiche.

“Noi creatori di contenuti spesso pensiamo: “Devo solo proporre qualcosa alle persone e sperare che attiri l’attenzione”. Ma in realtà, alla gente questo importa poco. Ciò che davvero la gente desidera è sentirsi in contatto con gli altri, sentirsi ascoltata o non sentirsi sola”.

Riflessioni finali

Nel suo impegno contro lo stigma, Ben è convinto che "anche un piccolo gesto può fare una grande differenza". Il suo obiettivo iniziale era semplicemente aiutare alcune persone nella propria zona. Alla fine, ha dato vita a una comunità di centinaia di persone provenienti da tutto il mondo, che si sentivano abbastanza sicure da condividere le proprie esperienze e sostenersi a vicenda.

“La ragione per cui il mio intervento ha funzionato è che non è qualcosa di finto – non è un testo su uno schermo. Si tratta di persone reali che si mettono in relazione con altre persone reali”.

Ulteriori risorse

- La storia di Ben sul sito web dell'OMS (31).
- La storia di Ben sul sito web di LADbible (32).
- La storia di Ben sul sito web di BBC News (33).
- L'account TikTok di Ben (34).
- L'account Instagram di Ben (35).

Caso di studio 2. Una iniziativa promossa da giovani

Il *Facettes Festival* è stato il primo festival in Francia dedicato alla promozione della salute mentale tra i giovani.

FASE 1. Identificare e definire gli obiettivi

Il *Facettes Festival* è nato con l'obiettivo di ampliare gli orizzonti delle persone che vivono esperienze legate a problemi di salute mentale. Il progetto è rivolto ai giovani tra i 15 e i 30 anni, una tra le fasce più vulnerabili all'esordio di disturbi mentali e spesso oggetto di discriminazione.

Il gruppo di gestione principale aveva l'obiettivo di realizzare un festival sul benessere, accessibile a tutti, capace di riunire attraverso il contatto sociale persone che altrimenti non si sarebbero mai incontrate.

Il gruppo di *Facettes* era composto principalmente da giovani con esperienza vissuta o con un interesse personale o un legame diretto con la salute mentale. Per loro era importante coinvolgere persone con percorsi di vita diversi e prospettive molteplici rispetto al tema. Il gruppo comprendeva anche familiari, come genitori, e membri del pubblico semplicemente interessati o curiosi.

"Esiste l'auto-stigmatizzazione, non solo tra le persone con problemi di salute mentale, ma anche tra i giovani in generale, molti dei quali ci dicono: 'Non ho motivo di essere infelice, non ho motivo di stare male. Se non sto bene, è perché sono pigro o non ho abbastanza forza di volontà'".

FASE 2. Pianificare e preparare

All'interno del gruppo di gestione principale, due persone con esperienza nella conduzione di progetti sono state fondamentali per strutturare l'intero approccio. Anche uno psichiatra ha avuto un ruolo chiave nel raccordarsi con il comitato scientifico, che ha supervisionato tutti i programmi per garantire l'appropriatezza delle attività proposte.

Il gruppo di lavoro di *Facettes* ha sottolineato l'importanza di stabilire collaborazioni sin dall'inizio. Il coinvolgimento di organizzazioni di rilievo nel campo della salute mentale in Francia - come *Union Nationale des Amis et Familles de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques* e *Fédération Santé Mentale* - ha aperto nuove opportunità al progetto.

Tuttavia, all'inizio il gruppo non disponeva di fondi: per questo alcuni dei membri hanno dovuto dedicare molto tempo alla partecipazione a bandi per finanziamenti. Alla fine sono riusciti a ottenere risorse da fondi pubblici, fondazioni private e familiari, sponsorizzazioni aziendali, donazioni individuali e tramite iniziative di raccolta fondi.

Tutte le attività sono state gestite in modo collettivo, dalla progettazione all'implementazione. Sono stati utilizzati workshop creativi per generare idee e le decisioni sono state generalmente prese attraverso votazioni.

“Abbiamo fatto tutto insieme, dalla progettazione all'implementazione. L'atmosfera del Festival, così come il suo stesso nome, sono nati da laboratori collettivi in cui abbiamo utilizzato metodi di progettazione creativa”.

FASE 3. Avviare e apprendere

Il 15 ottobre 2022 è stato lanciato un festival gratuito di due giorni, che ha proposto – tra le altre cose – concerti, rappresentazioni teatrali, laboratori e attività di rilassamento. L'evento ha favorito la creazione di spazi di ascolto e supporto tra pari, in un ambiente non giudicante in cui le persone potevano sentirsi libere di essere se stesse.

Nonostante l'interesse di molti volontari, il gruppo di gestione centrale ha incontrato alcune difficoltà legate alla disponibilità e al grado di coinvolgimento, spesso incostanti. Per questo motivo si è optato in seguito per una struttura organizzativa con un nucleo centrale stabile che gestisce il progetto e alcuni volontari impegnati in modo più flessibile.

I membri del gruppo di *Facettes* hanno riflettuto su come siano riusciti a costruire una rete sociale articolata su tre livelli. Il primo livello era costituito da persone direttamente coinvolti nel progetto – come partecipanti o come collaboratori dell'organizzazione. Il secondo livello comprendeva i cosiddetti “trasmettitori diretti”, persone o organizzazioni in contatto con il pubblico target di giovani, potenzialmente interessati al progetto. Il terzo livello era composto da persone contattate dal gruppo di *Facettes* per fornire loro ulteriori informazioni. Grazie a questa rete, gli organizzatori hanno scoperto che persone apparentemente distanti dal tema hanno finito per mostrarsi coinvolte, arrivando in alcuni casi a candidarsi come volontari per l'edizione successiva del Festival.

Il progetto è stato valutato su due dimensioni: l'impatto del Festival sui partecipanti, attraverso osservazioni e questionari; l'impatto sulle persone coinvolte, valutato tramite focus group. I risultati sono stati successivamente pubblicati (vedi sotto il paragrafo *Ulteriori risorse*).

“Ho capito che era molto più di un semplice progetto con un inizio e una fine. Si stavano stabilendo veri legami di supporto tra pari, anche a livello comunitario. Un'esperienza realmente solidale e non giudicante”.

FASE 4. Riflettere e proseguire

Dopo il Festival, il gruppo di gestione di *Facettes* ha sviluppato un servizio di gestione dei progetti rivolto al terzo settore e ha strutturato una comunità di giovani volontari coinvolti grazie all'evento.

I membri del gruppo di gestione del progetto sottolineano l'importanza di condividere le pratiche e imparare reciprocamente da altre esperienze simili. Il loro auspicio è ampliare il Festival attraverso nuove collaborazioni con altri eventi, spazi e iniziative.

“Siamo interessati a collaborare con altri festival in altre città. Pensiamo che questo approccio sia più efficace per espandere i progetti rispetto a un'unica organizzazione che cerca di fare tutto.”

Riflessioni finali

Il gruppo di Facettes incoraggia tutti coloro che desiderano avviare un'attività di contrasto allo stigma a provarci! La chiave è circondarsi di persone che condividano lo stesso livello di impegno e che siano motivate a sostenere il progetto.

“Il consiglio è di seguire il proprio istinto. Anche se all'inizio un progetto può sembrare meno entusiasmante di come lo avevi immaginato, questo non significa che non possa funzionare.”

Ulteriori risorse

- Il sito web del Facettes Festival (36).
- La storia del Facettes Festival sul sito Sortiraparis (37).
- L'account Instagram del Facettes Festival (38).
- Il Facettes Festival su YouTube (39).
- Una pagina web con i report che misurano l'impatto sociale del Facettes Festival nel 2022 e 2023 (40).
- Una pagina web con il kit metodologico per il Facettes Festival del 2024 (41).

Caso di studio 3. Programma anti-stigma nei luoghi di lavoro

Bearapy è un'impresa sociale cinese, con sede a Pechino, che collabora con le aziende per ridurre lo stigma legato ai disturbi mentali nei contesti lavorativi e promuovere il benessere mentale nella regione Asia-Pacifico.

FASE 1. Identificare e definire gli obiettivi

Bearapy è stata fondata da Enoch Li con l'obiettivo di contrastare stigma e discriminazione legati ai disturbi mentali negli ambienti di lavoro. Molti dipendenti e dirigenti temono di rivelare i propri problemi di salute mentale per paura di essere percepiti come deboli o incapaci. Enoch, dopo aver lavorato in contesti aziendali analoghi, ha sperimentato in prima persona l'auto-stigma a seguito di episodi di burnout, depressione e tentativi di suicidio. Non avendo trovato a Pechino iniziative che affrontassero il tema della salute mentale nei luoghi di lavoro con un approccio esplicitamente rivolto alla riduzione dello stigma, ha fondato *Bearapy* per raggiungere i dipendenti – in particolare quelli con ruoli dirigenziali – al fine di promuovere consapevolezza e conoscenza sul tema della salute mentale in ambito lavorativo; aiutare i vertici aziendali a riconoscere la propria responsabilità nel favorire il benessere psicologico; supportare il cambiamento della cultura aziendale per renderla più attenta alla salute mentale.

“Mi sono accostato al problema chiedendomi: ‘Come possiamo offrire alle persone un linguaggio adeguato ad affrontare questi argomenti?’ Spesso è difficile per loro esprimersi in modo esplicito nel contesto locale e regionale”.

FASE 2. Pianificare e preparare

Enoch ha messo a frutto la propria precedente esperienza in ruoli dirigenziali, la formazione in comportamento organizzativo, la propria esperienza personale di disagio psichico e un'approfondita attività di ricerca per sviluppare un modulo formativo basato sul contatto sociale.

Le persone con esperienza vissuta sono sempre state al centro di *Bearapy*. Il suo gruppo di lavoro, infatti, è composto da persone che hanno fatto esperienza diretta di disturbi mentali o che si sono prese cura di familiari o amici con questi problemi. Enoch sottolinea l'importanza di includere entrambe le prospettive quando si lavora con le organizzazioni aziendali.

Enoch ha capito presto che, in molte multinazionali con sede in Cina, la terminologia legata alla salute mentale risultava poco accettata. Ha quindi adattato il linguaggio, preferendo espressioni più neutre e orientate al contesto organizzativo, come “benessere” e “resilienza”.

Ha inoltre enfatizzato l'impatto positivo del benessere mentale sui risultati aziendali, spiegando come una cultura organizzativa attenta alla salute possa favorire produttività, resilienza e migliori relazioni sul lavoro.

Inizialmente *Bearapy* ha lavorato con i responsabili delle risorse umane – considerati leve fondamentali per innescare il cambiamento culturale all'interno delle organizzazioni – e con i direttori finanziari, essenziali per garantire la sostenibilità a lungo termine. Negli ultimi anni l'attenzione si è spostata verso gli amministratori delegati e i membri dei Consigli di amministrazione, per consolidare l'implementazione del programma a livello strategico.

La metodologia di *Bearapy* si basa sull'apprendimento esperienziale, che prevede attività pratiche seguite da momenti di riflessione e *debriefing*. L'analisi di vignette e casi di studio, ispirati a situazioni reali dell'azienda, rende la formazione più rilevante e contestualizzata. Questo tipo di contatto sociale indiretto crea spazi sicuri per l'espressione emotiva e la consapevolezza dell'impatto che i comportamenti all'interno dell'organizzazione possono avere sulla salute mentale e benessere psicologico di colleghi e collaboratori.

FASE 3. Avviare e apprendere

Dal 2016 *Bearapy* ha continuato a crescere, collaborando sia con aziende su singoli progetti, sia con organizzazioni che ripropongono il programma ciclicamente.

Le attività vengono regolarmente monitorate e valutate, con l'obiettivo di migliorare continuamente i contenuti formativi. Alla fine di ogni workshop, i partecipanti compilano questionari di feedback con domande sia chiuse sia aperte, per raccogliere impressioni dettagliate. Il gruppo di *Bearapy* conduce anche interviste con i responsabili delle risorse umane per valutarne l'impatto più ampio.

Enoch riflette sull'importanza del contatto sociale nei workshop, progettati per offrire uno spazio sicuro dove le persone possano esprimersi liberamente rispetto ai temi della salute mentale.

“Non mi aspetto che trenta persone cambino idea da un giorno all'altro. Ma se riesco a piantare un seme, allora la de-stigmatizzazione può cominciare da lì”.

FASE 4. Riflettere e proseguire

Il modello a scopo di lucro proposto da *Bearapy* consente un coinvolgimento continuativo di aziende sia a Pechino che a livello internazionale. A partire dal 2024, il gruppo di lavoro è composto da sei consulenti e circa 20 collaboratori che supportano la realizzazione dei moduli formativi.

La sfida iniziale per Enoch è stata attirare l'attenzione su un tema ancora tabù. Oggi la nuova sfida è quella di mantenere vivo l'interesse delle aziende sui temi della salute mentale dopo il picco di episodi di disagio psichico registrato durante la pandemia da COVID-19. Molti datori di lavoro, infatti, tendono ancora a considerare la salute mentale come un'emergenza da gestire, piuttosto che un impegno costante.

“Trovo che una delle sfide principali sia: come possiamo mantenere viva l’attenzione sul tema, facendola diventare un pilastro per i luoghi di lavoro e non solo una risposta alle crisi?”

Riflessioni finali

Enoch invita chiunque voglia intraprendere iniziative contro lo stigma a rimanere saldo nei propri obiettivi e a non scoraggiarsi di fronte agli ostacoli.

“Portare avanti azioni di contrasto allo stigma nel mondo del lavoro non è semplice: è un po’ come andare controcorrente. Ma, se si persevera, si trovano alleati che credono in te e sostenitori che ti aiutano a proseguire.”

Ulteriori risorse

Il sito web di Bearapy (42)

Caso di studio 4. Iniziative che partono dal basso

Zone of Expression Against Stigma (ZEST) è un programma globale di azioni finalizzate a combattere lo stigma. Il suo progetto "Living Libraries" mira a contrastare i pregiudizi consentendo alle persone con esperienza vissuta di condividere pubblicamente la propria storia attraverso incontri individuali, in cui la persona assume il ruolo di "libro" e chi l'ascolta quello di "lettore".

FASE 1. Identificare e definire gli obiettivi

Il programma *Living Libraries* di ZEST, attivo in Francia, si basa sui "libri viventi": persone con esperienza vissuta di problemi di salute mentale, che in incontri della durata di circa 30 minuti, condividono la propria storia con una persona che non ha vissuto un'esperienza simile – il "lettore". L'obiettivo è ridurre lo stigma, promuovere il dialogo e abbattere le barriere attraverso l'incontro diretto.

FASE 2. Pianificare e preparare

I membri del gruppo di ZEST conoscevano già il formato delle *Living Libraries*, utilizzato in altri contesti per contrastare differenti forme di discriminazione. Si sono ispirati alla guida del Consiglio d'Europa sulle *Living Libraries* (43) e hanno studiato il progetto canadese *À livre ouvert*, oltre al lavoro di Psycom, risorsa pubblica nazionale francese.

Il progetto è gestito in modo condiviso da partecipanti e coordinatori del *Centre ressource de réhabilitation psychosociale* e del *Centre référent lyonnais de réhabilitation psychosociale*. La co-leadership si fonda sul confronto continuo riguardo all'adattamento del modello, su cosa funzioni o meno, coinvolgendo persone con esperienza vissuta come co-formatori insieme ai coordinatori negli eventi e nei corsi di formazione.

ZEST ha posto grande attenzione a creare un contesto accogliente e sicuro per chi desidera condividere la propria storia. Ad esempio, la persona che assume il ruolo di libro vivente può scegliere se incontrare uno, due o tre lettori per volta, e decidere il numero di letture che intende offrire.

I primi destinatari del progetto sono stati studenti, vigili del fuoco e caregiver.

Per la valutazione ZEST ha coinvolto un consulente per elaborare una guida valutativa e successivamente ha condotto interviste individuali con i partecipanti, focus group, somministrato questionari e raccolto dati durante gli eventi. Come parte della valutazione, ai lettori sono state poste tre domande:

"Come hai vissuto l'evento?"

"C'è qualcosa che ti è rimasto impresso? Ritieni che il tuo punto di vista sui problemi di salute mentale sia cambiato dopo questo incontro?"

"Hai domande sulla salute mentale?"

A sei mesi di distanza dall'evento delle *Living Libraries*, viene inviato un questionario di follow-up ai partecipanti per valutare se l'iniziativa abbia prodotto qualche cambiamento duraturo nelle loro vite.

“Al termine di ogni evento, effettuiamo una verifica tra i partecipanti su come sono andate le cose e riflettiamo su eventuali adattamenti. Ad esempio, avevamo considerato l'idea di introdurre un segnale da utilizzare nel caso in cui il “libro vivente” fosse a disagio, poiché per alcune persone può risultare difficile esprimere a parole il proprio malessere in presenza del “lettore”. Abbiamo testato questa soluzione. Ma dopo un po', abbiamo deciso di affidarci a regole chiare condivise con lettori e coordinatori, che verificano regolarmente che l'interazione si svolga in un clima rispettoso e sicuro”.

FASE 3. Avviare e apprendere

La valutazione approfondita condotta da ZEST sull'impatto del programma ha evidenziato un impatto positivo e incoraggiante sia per i lettori sia per i partecipanti (i "libri viventi"). Per questi ultimi, l'esperienza ha contribuito ad aumentare l'autostima, la sensazione di *empowerment* e la legittimità nel condividere la propria storia.

I feedback hanno mostrato che racconti particolarmente cupi o privi di speranza rischiavano di rafforzare i pregiudizi: per questo, nei workshop si è deciso di accompagnare i partecipanti nella definizione del messaggio da trasmettere.

Quando il programma *Living Libraries* è stato lanciato, ZEST ha riscontrato un maggior successo nel coinvolgere i lettori utilizzando la domanda: *“Vuoi ascoltare una testimonianza sulla salute mentale?”* rispetto a *“Vuoi ascoltare un libro vivente?”*.

Il programma *Living Libraries* consente ai lettori di identificarsi con il libro vivente in modi inaspettati. È emerso che, in qualità di lettori, le persone tendono ad aprirsi e spesso condividono aspetti molto personali – compresi gli operatori sanitari che condividono le proprie esperienze di sofferenza mentale.

Il programma ha favorito la creazione di comunità di pari. Sono nate amicizie e alcuni partecipanti hanno poi preso parte ad altre associazioni o attività come mostre e video.

Le *Living Libraries* di ZEST si basano sulla partecipazione volontaria e gratuita. Tuttavia, i coordinatori hanno espresso disagio per l'assenza di un riconoscimento economico, pur rilevando che i partecipanti non desiderano essere retribuiti. Questo ha rafforzato la volontà di offrire opportunità formative collettive per sviluppare competenze.

Nei primi due anni del programma *Living Libraries*, ZEST ha operato quasi senza finanziamenti. In seguito, il programma ha ricevuto sostegno da diversi enti – inizialmente dalla *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie*, successivamente dalla *Fondation de France*, *Fondation Aesio* e *Fondation IF*.

"Ci mette a disagio essere pagati per quello che facciamo mentre i partecipanti non lo sono. In Canada c'è un sistema strutturato di selezione per i libri viventi, ma il nostro modello si basa sulla gratuità e sulla partecipazione libera: non c'è alcun obbligo".

FASE 4. Riflettere e proseguire

Per diffondere l'esperienza, ZEST ha sviluppato una guida pratica e moduli di formazione gratuiti. L'obiettivo è replicare le Living Libraries in contesti differenti e accompagnare chi vuole avviare un progetto simile.

"Abbiamo fornito molto supporto ai gruppi che si rivolgevano a noi chiedendo: 'Vorrei creare una libreria vivente, per iniziare'. Abbiamo quindi deciso di offrire moduli di formazione gratuiti. Così, abbiamo sviluppato un modulo formativo online di due ore, seguito dall'invio di una guida e da un incontro in presenza della durata di una giornata."

Riflessioni finali

Il gruppo di ZEST sottolinea quanto sia importante che le persone con esperienza vissuta si sentano libere di scegliere quali aspetti della propria storia condividere. Un pensiero conclusivo: "Pensa sempre all'effetto che la tua storia può avere su chi ti ascolta".

Ulteriori risorse

- "Non giudicare un libro dalla copertina! Guida per gli organizzatori delle biblioteche viventi" (43).
- "Come allestire una biblioteca vivente: una guida per il feedback" (44).
- Il sito web di ZEST (45).
- Una guida che accompagna il progetto delle biblioteche viventi (46).
- Un articolo su come combattere lo stigma della salute mentale con le biblioteche viventi (47).
- Un video sull'introduzione di ZEST (48).
- Video dei laboratori sulla guarigione (49).
- Feedback sulle prime biblioteche viventi (50).

Caso di studio 5. Ampliare le attività

Yellow September è un progetto di prevenzione del suicidio avviato nel 2023 in Islanda.

FASE 1. Identificare e definire gli obiettivi

Il progetto *Yellow September* ha avuto l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione generale sull'importanza della salute mentale e della prevenzione del suicidio. Il progetto è stato lanciato nel 2023, utilizzando il colore giallo come "*segno di amore, cura e attenzione verso i nostri vicini e amici*", e si è svolto dal 1° settembre fino alla Giornata Mondiale della Salute Mentale (10 ottobre), includendo la Giornata Mondiale per la Prevenzione del Suicidio (10 settembre).

Yellow September è nato dalla collaborazione tra la Direzione della Sanità Islandese e diverse organizzazioni e ONG attive nel campo della salute mentale e della prevenzione del suicidio. L'elevato numero di partner ha rappresentato una grande ricchezza di idee, ma ha comportato anche il rischio di essere troppo ambiziosi. Il responsabile del progetto, proveniente dalla Direzione della Sanità, ha aiutato il gruppo di lavoro a definire cosa fosse effettivamente realizzabile nel corso del primo anno.

FASE 2. Pianificare e preparare

A causa di vincoli finanziari, il gruppo di gestione centrale ha scelto di utilizzare i social media per la campagna, invitando le persone a parlare più apertamente della loro salute mentale e a informarsi su dove poter trovare aiuto. *Yellow September* si è ispirato ad un modello già noto in Islanda in quel periodo: *Pink October*, una campagna dedicata alla prevenzione oncologica. Grazie a questo riferimento, la popolazione aveva già un'idea di come esprimere il proprio sostegno a questa nuova iniziativa.

Il gruppo di lavoro ha scelto come logo il punto e virgola – un simbolo spesso usato per sensibilizzare sulla salute mentale e sulla prevenzione del suicidio. Sono stati coniati anche slogan quali "*È tutto giallo?*", "*Sei giallo?*", "*È tutto giallo nel tuo posto di lavoro?*", con l'intento di incoraggiare le persone a chiedere aiuto e a scoprire dove poterlo trovare. Vestirsi di giallo è diventato un simbolo di solidarietà. Il gruppo di lavoro ha inoltre organizzato eventi – tra cui concerti, interviste con i media, seminari, webinar e passeggiate – per creare occasioni di contatto sociale.

Avendo a disposizione un tempo limitato per l'attuazione della campagna, *Yellow September* ha deciso nel primo anno di concentrarsi sui luoghi di lavoro. Questa scelta ha suscitato qualche critica – in particolare da parte delle scuole, che avrebbero voluto essere maggiormente coinvolte. Per questo motivo, l'obiettivo per il 2024 è stato quello di estendere l'iniziativa alle scuole di ogni ordine e grado, dall'asilo alle scuole superiori, con il coinvolgimento dei portatori di interesse pertinenti.

Ogni organizzazione coinvolta aveva il proprio pubblico di riferimento, contribuendo così ad ampliare la portata della campagna. Il gruppo di lavoro ha collaborato con esperti di marketing di

una delle ONG coinvolte per identificare i gruppi bersaglio e sviluppare un'unica strategia sui social media, coinvolgendo i team di comunicazione delle varie organizzazioni partner.

Il limite iniziale di avere nel gruppo di lavoro una sola persona con esperienza vissuta è stato affrontato nelle fasi preparatorie. Successivamente, durante la fase di pianificazione della campagna per il 2024, è stato organizzato un incontro di brainstorming con un gruppo di persone con esperienza vissuta; l'iniziativa ha prodotto ottimi risultati e sono emerse molte idee interessanti.

“Una delle parti più difficili è stata quella di rimanere concentrati su ciò che stavamo facendo, ricordando che non è possibile fare tutto subito.”

FASE 3. Avviare e apprendere

La campagna è stata lanciata il 1° settembre 2023 alla presenza del Ministro della Salute e di numerose testate giornalistiche e televisive. Nel corso del mese, il gruppo di lavoro di *Yellow September* ha monitorato i dati provenienti dai social media, il numero di chiamate alle linee di supporto telefonico e gli articoli pubblicati sulla salute mentale e sulla prevenzione del suicidio.

Poiché la campagna è iniziata di domenica, il lancio ha coinvolto anche molte parrocchie, che hanno avuto un ruolo attivo. L'organizzazione islandese per la salute mentale *Geðhjálp* – che collabora con persone con esperienza vissuta, familiari e i professionisti della salute mentale – ha partecipato attivamente agli eventi. Della campagna si è parlato anche nell'ambito delle cure primarie.

Le persone sono state incoraggiate a usare il colore giallo nei propri profili social e ad aggiungere l'hashtag della campagna per promuoverne la consapevolezza. È stato inoltre pubblicato nuovo materiale in islandese, tra cui informazioni su come sostenere chi ha subito un lutto legato al suicidio.

Il 10 ottobre 2023, in occasione della Giornata Mondiale della Salute Mentale, sono stati diffusi i risultati di un'indagine sullo stigma e la discriminazione in Islanda, accolti positivamente sia dalle persone con esperienza vissuta che dai professionisti. I membri del gruppo di lavoro di *Yellow September* hanno espresso il desiderio di dare maggiore visibilità a questa ricerca.

“Una delle lezioni apprese è stata che non basta avere un solo rappresentante delle persone con esperienza vissuta. Per 'Yellow September 2024', abbiamo creato un nuovo gruppo di persone con esperienza vissuta. Abbiamo organizzato una riunione di brainstorming e le loro idee sono state incluse nella preparazione.”

FASE 4. Riflettere e proseguire

Yellow September ha in programma diverse iniziative per il futuro. Tra queste: la traduzione dei post pubblicati sui social media in inglese e polacco, da utilizzare nei luoghi di lavoro che ne hanno richiesto l'accesso; l'istituzione di un premio per i servizi giornalistici sulla salute mentale e la prevenzione del suicidio; l'implementazione di attività formative rivolte ai professionisti dell'informazione basate sulle linee guida aggiornate dell'OMS su come riportare correttamente notizie riguardanti il suicidio (51).

"Non si può fare tutto da soli. Devi coinvolgere i professionisti adeguati e utilizzare i canali mediatici più appropriati."

Riflessioni finali

A coloro che desiderano realizzare un programma contro lo stigma, il gruppo di lavoro di *Yellow September* sottolinea l'importanza della collaborazione e della pianificazione. Il consiglio è: "Non puoi fare tutto. Concentrati solo su ciò che puoi fare bene."

"Prenditi il tempo che ti serve per costruire la rete giusta, perché molte mani rendono il lavoro più leggero".

Ulteriori risorse

- Il sito web di *Yellow September* (52).
- Una pubblicazione su come supportare una persona che ha subito un lutto a causa di suicidio (53).

Caso di studio 6. Lavorare con il mondo dell'informazione

Speak Up (2020–2023) è un progetto anti-stigma realizzato a Nairobi (Kenya) e gestito dall'ONG Basic Needs Basic Rights (BNBR), in collaborazione con l'ONG internazionale *CBM UK*. Il progetto ha rappresentato uno dei cinque progetti pilota anti-stigma del programma *Time to Change Global* (2018–2020), promosso da una partnership di ONG attive nella salute mentale.

FASE 1. Identificare e definire gli obiettivi

In Kenya, un forte stigma pubblico, unito a un forte stigma per associazione altrettanto diffuso, rendeva difficile per le persone con disturbi mentali vivere nelle proprie comunità. Le rappresentazioni negative diffuse dai mezzi di comunicazione contribuivano ad alimentare il senso di vergogna associato alla malattia mentale. A livello politico, la salute mentale in Kenya si era imposta come un tema di crescente rilevanza e i giovani si mostravano particolarmente attivi nel chiedere un cambiamento nel modo in cui i disturbi mentali venivano trattati nel dibattito pubblico.

Partendo dalla propria esperienza di lavoro con persone con esperienza vissuta, BNBR ha sviluppato il progetto *Speak Up*, con l'obiettivo generale di contrastare lo stigma legato alla salute mentale tra i giovani. Uno degli obiettivi specifici del progetto era migliorare il modo in cui i mezzi di comunicazione tradizionali e i social media affrontavano i temi della salute mentale.

“Non c'è nulla di cui vergognarsi riguardo ai disturbi mentali, ma ciò che le persone vedono nei mezzi di comunicazione, il tipo di immagini che vengono trasmesse, le porta a rifiutare l'associazione con tutto questo. Vedono una persona emarginata, senza speranza, dipendente dagli altri, priva di autonomia. Nessuno vuole essere rappresentato in questo modo.”

FASE 2. Pianificare e preparare

Il progetto *Speak Up* comprendeva una campagna di marketing sociale, eventi di contatto sociale, formazione per caregiver e volontari, nonché attività formative e di supporto per oltre 60 persone con esperienza vissuta. Queste ultime sono state coinvolte in tutte le fasi del progetto, diventando protagoniste della campagna: hanno raccontato la propria storia tramite i canali social e collaborato con i giornalisti per promuovere una narrazione più rispettosa e informata sulla salute mentale.

Riconoscendo il ruolo cruciale dei giornalisti nel rafforzare o nel contrastare lo stigma, BNBR ha individuato negli operatori dell'informazione un pubblico da coinvolgere in via prioritaria. In collaborazione con il *Media Council of Kenya*, BNBR ha organizzato quattro workshop rivolti a giornalisti, redattori e influencer dei social media, centrati sulla salute mentale e sulle buone

pratiche di comunicazione. Sono state redatte anche linee guida specifiche per la copertura mediatica della salute mentale e un curriculum formativo ad hoc.

Avere fatto comprendere ai redattori e ai giornalisti che questa formazione era in linea con i loro stessi obiettivi – ovvero produrre contenuti di qualità sulla salute mentale – ne ha facilitato la partecipazione.

BNBR ha incaricato *P&L Consulting* di realizzare un'analisi preliminare (2020–2021) e uno studio di follow-up (2023) sulla copertura mediatica della salute mentale in Kenya. Inoltre, 20 giornalisti hanno compilato un questionario online per valutare conoscenze e opinioni sulla salute mentale e sulle modalità con cui trattano questi argomenti.

Il progetto *Speak Up* ha ricevuto un primo finanziamento di un anno e mezzo dal programma *Time to Change Global*, seguito da un ulteriore finanziamento triennale da parte della charity britannica *Comic Relief*.

“Abbiamo formato i giornalisti affinché raccontassero le storie in modo da valorizzare le persone coinvolte. Non limitandosi a rappresentarle solo nel momento della crisi, senza poi dare seguito alla storia. Questo tipo di approccio rischia di far passare l'idea che la malattia mentale sia solo questo. Perciò abbiamo offerto ai giornalisti l'opportunità di incontrare i nostri testimonial per ascoltare direttamente il loro punto di vista.”

FASE 3. Avviare e apprendere

Confrontando i dati di partenza con quelli di follow-up, i risultati hanno mostrato un aumento significativo della copertura positiva dei disturbi mentali e una netta riduzione della copertura mediatica negativa. Anche la quantità di articoli e post sui social media con hashtag relativi alla salute mentale è cresciuta nel tempo. Secondo il rapporto finale di BNBR, 104 dei 542 articoli analizzati sono stati una conseguenza diretta del progetto *Speak Up*. Il *Media Council* ha lanciato una sfida agli influencer e a coloro che diffondono sul web contenuti informativi senza essere giornalisti professionisti affinché adottassero e promuovessero le linee guida sulla corretta copertura delle notizie sulla salute mentale. L'approccio è stato quello di coinvolgere persone con una forte presenza online per incoraggiare un effetto a catena positivo. Purtroppo i fondi non hanno permesso di retribuire le persone con esperienza vissuta coinvolte come testimonial. Tuttavia, è stato più volte ribadito il carattere volontario del loro impegno e sono stati incoraggiati a prendersi delle pause quando necessario. La collaborazione con i caregiver e l'organizzazione di gruppi mensili di supporto tra pari hanno inoltre contribuito a creare un contesto di sostegno.

“Avere esperti per esperienza che conoscono le linee guida si è rivelato molto utile, poiché potevano contribuire direttamente al miglioramento dei contenuti. I testimonial potevano dialogare con i giornalisti o gli influencer e proporre immagini appropriate, o suggerire un linguaggio e un tono più adeguati a raccontare la loro storia.”

FASE 4. Riflettere e proseguire

BNBR ha sottolineato come la collaborazione con gli organi di informazione abbia facilitato una maggiore partecipazione e rafforzato l’impatto della formazione e delle risorse messe a disposizione di editori e giornalisti, permettendo di proseguire nel tempo il lavoro iniziato.

Le linee guida sono attualmente disponibili in formato digitale. Il *Media Council* ha previsto la distribuzione di copie cartacee nelle redazioni e nelle scuole di giornalismo da esso gestite. È inoltre in programma la formazione di “formatori dei formatori”, che avranno il compito di diffondere la formazione ad altri giornalisti su scala nazionale.

Riflessioni finali

Quando si lavora con il mondo dell’informazione, il coinvolgimento attivo delle persone con esperienza vissuta può cambiare il modo in cui i giornalisti vedono chi ha sperimentato una condizione di sofferenza mentale, soprattutto se queste persone partecipano alla progettazione e alla conduzione dell’evento formativo. Avere, inoltre, esperti per esperienza che conoscono le linee guida rappresenta uno strumento di empowerment utile a influenzare il modo in cui le storie vengono rappresentate da parte degli organi di informazione. In generale, BNBR evidenzia che, quando si pianificano iniziative contro lo stigma, è fondamentale che le persone con esperienza vissuta siano una parte centrale in ogni fase, dalla ideazione alla valutazione finale.

“Le persone con esperienza vissuta devono essere al centro del tuo programma. Devono essere coinvolte nella pianificazione, nell’implementazione, nel monitoraggio e nella valutazione – devono avere un ruolo attivo in ogni fase.”

Ulteriori risorse

- Il sito web di BNBR website (54).
- Il rapporto al baseline (2020–2021) (55).
- Il rapporto al follow-up (2021–2023) (56).

Caso di studio 7. Attività rivolte al personale sanitario

Il consorzio di ricerca INDIGO ha lanciato il programma *Responding to Experienced and Anticipated Discrimination Mental Health (READ-MH)*, con l'obiettivo di formare i professionisti della salute mentale a riconoscere e contrastare la discriminazione legata ai disturbi mentali. La formazione è stata implementata in cinque paesi a basso e medio reddito; questo caso di studio si concentra sull'esperienza realizzata in Tunisia.

FASE 1. Identificare e definire gli obiettivi

Le esperienze di stigma e discriminazione nei confronti di persone con esperienza vissuta possono essere amplificate o, al contrario, ridotte dai professionisti della salute mentale e da altri operatori sanitari che lavorano nell'ambito della salute mentale. Il programma READ-MH si proponeva di realizzare due obiettivi principali nei paesi a basso e medio reddito:

- ➔ sviluppare una formazione rivolta ai professionisti della salute mentale (in particolare agli specializzandi in psichiatria), volta a sensibilizzarli sullo stigma e su come esso venga sperimentato nella vita quotidiana e all'interno dei servizi sanitari da parte delle persone con disturbi mentali;
- ➔ fornire ai partecipanti strumenti e consapevolezza per ridurre lo stigma e promuovere un senso di responsabilità e advocacy, incoraggiandoli a generare cambiamenti positivi attraverso le interazioni quotidiane con i pazienti.

"Non sono sempre necessari grandi gesti. Ogni specializzando può fare la differenza, riflettendo su ciò che può fare nel proprio contesto."

FASE 2. Pianificare e preparare

READ-MH faceva parte di un programma di ricerca più ampio - INDIGO, finanziato dal *Medical Research Council* del Regno Unito - che ha fornito un manuale operativo per guidarne l'attuazione. La pianificazione si è basata su un'analisi del contesto e sull'esperienza clinica del responsabile del progetto, psichiatra senior con lunga esperienza nel campo della formazione.

Il gruppo di gestione del progetto comprendeva un accademico clinico, il personale della struttura formativa e altre figure chiave per agevolare l'attuazione pratica – tra cui l'amministratore e il direttore dell'ospedale. Il progetto ha inoltre collaborato con l'Associazione Tunisina dei Giovani Psichiatri e Specializzandi in Psichiatria, che ha sostenuto la promozione del progetto READ-MH e la selezione dei partecipanti.

Coinvolgere le persone con esperienza vissuta e far sì che condividessero la propria storia nel contesto della formazione si è rivelato difficile. Per superare questo ostacolo è stato adottato un protocollo volto a prepararle adeguatamente al ruolo.

Una fase pilota, condotta con otto specializzandi, ha fornito utili riscontri per affinare la proposta formativa. Le attività prevedevano sia sessioni in presenza, sia una testimonianza videoregistrata di domande e risposte con una persona con esperienza vissuta, coerente con i contenuti formativi.

La valutazione era integrata nel progetto di ricerca complessivo.

“Questo [riferendosi a interazioni con i pazienti che potrebbero essere migliorate] è capitato anche a me all’inizio della mia carriera. Se non è possibile realizzare uno studio pilota, è comunque importante parlare con il gruppo bersaglio per capire come adattare l’intervento al contesto locale. Per noi è stato molto utile e abbiamo ricevuto molti spunti. Credo che sia sempre meglio fare qualcosa che non fare nulla!”

FASE 3. Avviare e apprendere

La formazione ha avuto luogo presso l’unico ospedale psichiatrico della Tunisia, sede di formazione della maggior parte degli psichiatri del paese - una scelta strategica per il coinvolgimento degli specializzandi.

Non erano previsti compensi: la partecipazione al corso e il rilascio di un certificato di partecipazione sono stati ritenuti incentivi sufficienti.

Gli specializzandi hanno apprezzato particolarmente il contatto diretto (in presenza o online) rispetto alle testimonianze videoregistrate, per l’opportunità di interazione. I giochi di ruolo hanno inoltre favorito la comprensione concreta dell’impatto della formazione nel lavoro quotidiano.

Le sessioni si sono trasformate, in modo inaspettato, in momenti di confronto simili a gruppi di auto-mutuo aiuto. Fondamentale è stato creare un contesto sicuro che favorisse un confronto aperto, anche critico, sulle proprie pratiche professionali.

FASE 4. Riflettere e proseguire

READ-MH ha ricevuto valutazioni positive dai partecipanti. Il gruppo di coordinamento intende ripetere la formazione ogni anno per i nuovi specializzandi, proporre aggiornamenti a chi ha già partecipato ed estendere l’attività agli infermieri – anche dopo la conclusione del programma di ricerca INDIGO.

Per realizzare questi obiettivi, saranno necessarie ulteriori risorse. Il gruppo di gestione proporrà al Collegio degli Psichiatri della Tunisia di includere READ-MH come componente formativa stabile all’interno del curriculum ufficiale di studi per gli specializzandi in Psichiatria.

Visto il successo riscontrato, il programma intende spostare l’attenzione dalla dimensione di ricerca alla pratica clinica quotidiana.

I risultati del programma READ-MH sono stati condivisi attraverso pubblicazioni scientifiche, sessioni formative sullo stigma nei paesi a medio e basso reddito e presentazioni al Congresso della Società Tunisina di Psichiatria. In tutti questi contesti è stata evidenziata l’importanza di coinvolgere persone con esperienza vissuta - un approccio ancora poco diffuso in Tunisia.

Riflessioni finali

Il gruppo di gestione di READ-MH sottolinea che per contrastare lo stigma in salute mentale e migliorare la vita delle persone con esperienza vissuta è necessario coinvolgere non solo i professionisti ma anche le famiglie. I membri del gruppo sottolineano infine come siano i piccoli gesti a fare la differenza – “A volte basta un sorriso o una parola gentile” per cambiare il corso della giornata di una persona.

“La formazione può davvero cambiare la vita. Anche un piccolo cambiamento di atteggiamento nei confronti delle persone con esperienza vissuta può avere un grande impatto.

Non serve molto per fare la differenza nella vita di un utente dei servizi. A volte basta un sorriso o una parola gentile, che possono essere offerti anche in contesti con risorse limitate e agende cliniche molto fitte.”

Ulteriori risorse

- Caso di studio dell'OMS sul programma READ-MH (57)
- Protocollo del programma READ-MH (58).
- Articolo sul progetto INDIGO (59).

Caso di studio 8. Adattare un'attività anti-stigma a un altro contesto culturale

In India, la grande maggioranza delle persone con problemi di salute mentale non riceve cure adeguate – soprattutto nelle comunità rurali. Lo stigma rappresenta una delle barriere principali all'accesso alle cure. Per colmare questa lacuna, è stato implementato il progetto *Systematic Medical Appraisal, Referral and Treatment Mental Health* (SMART MH) in 12 villaggi del distretto del Godavari occidentale, nello stato dell'Andhra Pradesh, nell'India meridionale.

FASE 1. Identificare e definire gli obiettivi

L'India presenta una grave carenza di risorse e servizi per la salute mentale. Questo comporta ritardi nell'accesso a cure adeguate e rende necessaria una maggiore consapevolezza sui disturbi mentali. Il progetto SMART MH si è posto l'obiettivo di fornire cure accessibili e a basso costo nelle aree rurali, concentrandosi su tre pilastri fondamentali:

- ➔ contrastare lo stigma e la discriminazione;
- ➔ favorire la condivisione dei compiti e il rafforzamento delle competenze tra il personale delle cure primarie;
- ➔ formare gli operatori delle cure primarie all'identificazione precoce, diagnosi e gestione dei disturbi mentali comuni.

“Una cosa mi è sempre stata chiara: non si dovrebbe iniziare a parlare di un problema - che sia salute mentale o tubercolosi - senza offrire allo stesso tempo aiuto per affrontarlo. Si trattava di un'iniziativa comunitaria in cui si parlava di salute mentale e di stigma. Sentivamo il dovere etico di fornire anche un supporto concreto per il trattamento.”

FASE 2. Pianificare e preparare

Il progetto SMART MH comprendeva una fase formativa (2014–2019) e uno studio sperimentale realizzato attraverso il sistema sanitario pubblico (registrato nel 2018, attuato e valutato tra il 2020 e il 2021).

La fase pilota è stata condotta nell'India meridionale e ha previsto lo sviluppo di contenuti (ispirati alle poche iniziative condotte precedentemente in India sullo stigma in salute mentale e ad esperienze nel campo dell'HIV e della lebbra), oltre a test e valutazioni. Il coinvolgimento della comunità è stato fondamentale. SMART MH ha collaborato con ONG locali ben radicate nel territorio. I contenuti sono stati poi adattati per lo studio principale, tradotti dal telugu all'hindi e riadattati al contesto dell'India settentrionale.

La fase pilota è stata valutata all'inizio e alla fine dell'intervento e ha previsto una valutazione di follow-up a due anni. All'epoca, si trattava dell'unica valutazione longitudinale di una campagna anti-stigma realizzata nei paesi a basso e medio reddito. Sono state condotte anche valutazioni qualitative per analizzare le difficoltà operative incontrate durante e dopo l'implementazione del programma. Lo studio principale ha previsto ulteriori analisi, i cui risultati saranno oggetto di pubblicazione.

Il progetto è stato interamente finanziato da enti sottoposti a peer-review, tra cui *DBT/Wellcome Trust India Alliance, Grand Challenges Canada, Australian National Health e Medical Research Council* del Regno Unito.

“Non usate brochure o opuscoli in una campagna di sensibilizzazione: non servono a nulla. Le attività devono essere più interattive e coinvolgenti!”

FASE 3. Avviare e apprendere

Uno degli elementi chiave del progetto SMART MH è stato l'uso del teatro popolare. Una compagnia di teatro locale ha messo in scena spettacoli all'interno della comunità. Uno di questi raccontava una storia di una violenza domestica che portava alla depressione: nella finzione scenica, i sintomi presentati dalla protagonista venivano inizialmente ignorati, ma poi riconosciuti da un leader del villaggio, che indirizzava la persona ai servizi sanitari. La trama mostrava il miglioramento della persona e la sua remissione. Gli spettacoli duravano circa 40 minuti e venivano proposti sia dal vivo sia in versione registrata.

Il materiale formativo includeva anche testimonianze videoregistrate di persone con esperienza vissuta e dei familiari (poiché mancavano le risorse per realizzare testimonianze dal vivo).

Il programma è stato attuato sia a livello di singole famiglie (con video su tablet portatili, opuscoli, ecc.) sia a livello comunitario (attraverso gli spettacoli teatrali). A posteriori, il gruppo di gestione del progetto scoraggia l'utilizzo di locandine o materiale cartaceo, sottolineando l'importanza di attività interattive nelle campagne di sensibilizzazione sulla salute mentale.

FASE 4. Riflettere e proseguire

Il progetto SMART MH ha dimostrato che i principi per la riduzione dello stigma possono essere efficacemente adattati a contesti culturali diversi. Il gruppo di coordinamento mira ora a promuovere la diffusione del programma coinvolgendo il governo indiano (o altri governi) e adattando i materiali prodotti ad altri contesti locali. Le conoscenze acquisite sono state trasferite anche ad altri progetti in India (tra cui ARTEMIS e SATHI – vedi sotto *“Ulteriori risorse”*).

Le attività del programma hanno anche contribuito a formare operatori sanitari e medici che ancora oggi continuano ad applicare le competenze acquisite. Molte persone che hanno ricevuto supporto grazie al programma proseguono inoltre nel proprio percorso terapeutico ricevendo cure appropriate.

Riflessioni finali

Il progetto SMART MH dimostra che, anche in presenza di ostacoli, è sempre possibile trovare soluzioni per superarli. Per tutti coloro che sono impegnati nella progettazione di una iniziativa anti-stigma, il gruppo di gestione del progetto raccomanda vivamente di prevedere una fase pilota – testare le attività prima del lancio è sempre fondamentale per il successo dell'intervento.

"Qualunque cosa tu decida di fare, falla con autentico impegno e prenditi il tempo necessario per riflettere a fondo su ciò che vuoi realizzare."

Ulteriori risorse

- Sito del progetto pilota (60)
- Valutazione longitudinale della campagna pilota anti-stigma (61)
- Sito del trial completo (62)
- Protocollo completo del trial (63)
- Documentazione del processo (64)
- Articolo sulle sfide operative (65)
- Panoramica del progetto ARTEMIS con adolescenti in contesti urbani svantaggiati (20)
- Risultati ARTEMIS e descrizione dei contenuti (giochi, video) (66)
- Panoramica del progetto SATHI con comunità tribali (67)
- Evento *Healthy Mind Street Art* (68)

Caso di studio 9. Programma nazionale anti-stigma (Repubblica Ceca)

Na Rovinu ("Alla pari") è un'iniziativa di contrasto allo stigma avviata nell'ambito del programma quinquennale di riforma dell'assistenza psichiatrica della Repubblica Ceca (2017–2022).

FASE 1. Identificare e definire gli obiettivi

Lo stigma legato ai disturbi mentali in Repubblica Ceca è diffuso sia nella popolazione generale che tra il personale sanitario. Ciò si traduce in forme concrete di discriminazione nei confronti delle persone con problemi di salute mentale. La riforma avviata nel 2017 ha puntato sulla trasformazione dei grandi ospedali psichiatrici, sul rafforzamento dell'assistenza comunitaria e sulla creazione di nuovi centri di salute mentale che integrano i servizi sanitari e sociali.

L'iniziativa *Na Rovinu* si è posta l'obiettivo di ridurre lo stigma e aumentare la consapevolezza sui temi della salute mentale, con particolare attenzione a sei gruppi sociali bersaglio: persone con esperienza vissuta, familiari, assistenti sociali, operatori sanitari, comunità e amministratori pubblici.

FASE 2. Pianificare e preparare

Nel 2016 è stata condotta un'analisi situazionale preliminare per definire le attività del programma, tenendo conto anche di analoghe esperienze internazionali.

Gli obiettivi di *Na Rovinu* erano:

- ➔ sviluppare programmi orientati al cambiamento;
- ➔ promuovere un cambiamento nella comunicazione mediatica, orientandola verso un'informazione non stigmatizzante sulle persone con problemi di salute mentale;
- ➔ sostenere la creazione di gruppi e movimenti di auto-mutuo aiuto per utenti e familiari;
- ➔ comunicare il processo di riforma in atto, con l'obiettivo di connettere le persone e aumentare la consapevolezza pubblica sulle attività in corso.

Questi obiettivi erano strettamente legati alla necessità di modificare atteggiamenti e comportamenti all'interno della comunità per ridurre lo stigma.

Il gruppo di gestione del programma comprendeva sociologi, psicologi, uno statistico e altri professionisti. Erano attivi 14 gruppi di lavoro regionali, coordinati dai membri del gruppo di coordinamento centrale, e quasi metà dello staff era composta da persone con esperienza vissuta. Tre di loro lavoravano nel gruppo di gestione centrale, mentre gli altri erano impiegati come specialisti regionali. I membri dei gruppi bersaglio sono stati coinvolti in qualità di esperti e formatori. Altri portatori di interesse sono stati coinvolti principalmente nella fase di sperimentazione e realizzazione dei programmi. Sono stati inoltre istituiti un Comitato consultivo nazionale e un Comitato consultivo internazionale, entrambi attivi per l'intera durata del progetto.

I progetti rivolti a ciascun gruppo bersaglio erano articolati in diversi moduli, progettati, condotti o co-condotti e monitorati da persone con esperienza vissuta. Tutti i programmi sono stati sottoposti a un processo di valutazione in tre fasi: prima dell'avvio, immediatamente dopo la conclusione e a tre mesi di distanza. La valutazione è stata realizzata da un gruppo di lavoro interno, mentre i resoconti complessivi sono stati elaborati in collaborazione con una società esterna.

Il programma è stato finanziato dall'Unione Europea.

“La co-progettazione e la partecipazione diretta delle persone con esperienza vissuta sono state fondamentali in tutte le fasi del programma”.

FASE 3. Avviare e apprendere

La fase pilota e il monitoraggio delle attività hanno permesso al gruppo di coordinamento di *Na Rovinu* di apportare alcuni adattamenti in corso di implementazione, tra cui la modifica della durata complessiva dei percorsi formativi, mantenendo però invariati i contenuti fondamentali.

I progetti realizzati all'interno di *Na Rovinu* hanno facilitato la creazione di gruppi di auto-mutuo aiuto tra pari in almeno tre regioni. Molte attività – inclusi i gruppi di mutuo auto-mutuo aiuto e incontri tra utenti – sono proseguite anche dopo la conclusione del progetto. Inoltre, si è registrato un miglioramento tangibile del contesto mediatico, con una più ampia diffusione di comunicazioni non stigmatizzanti sulle persone con esperienza vissuta.

Na Rovinu ha dovuto affrontare numerose sfide – in particolare a partire dal 2020, a causa della pandemia di COVID-19. Alcuni gruppi bersaglio – come operatori sanitari e sociali, persone con esperienza vissuta e i loro familiari – sono stati colpiti più dalla riduzione dell'offerta di servizi sanitari e sociali che dallo stigma in sé.

I programmi sono stati successivamente adattati alle nuove esigenze, includendo anche nuove attività dedicate all'autogestione della cura. L'erogazione dei programmi è stata convertita in modalità online attraverso la piattaforma Webex. Il gruppo di gestione del programma ha rilevato che la modalità online ha attirato un numero di partecipanti simile, se non maggiore, rispetto agli incontri in presenza.

FASE 4. Riflettere e proseguire

La valutazione finale ha evidenziato una lieve riduzione degli atteggiamenti stigmatizzanti tra coloro che hanno partecipato al programma *Na Rovinu* o, più in generale, che sono entrati in contatto con il processo di riforma. Tuttavia, non sono stati riscontrati cambiamenti significativi nei comportamenti discriminatori.

Durante il programma è emersa chiaramente la necessità di ampliare le attività anti-stigma, includendo interventi più specifici di alfabetizzazione sui temi della salute mentale e progetti dedicati alla autogestione della cura.

“La pandemia da COVID-19 ha fatto emergere in modo evidente l'importanza dell'autogestione della cura per tutti, contribuendo a portare questo tema al centro dell'attenzione pubblica, anche a causa delle restrizioni della vita sociale che hanno colpito l'intera popolazione”.

Riflessioni finali

Molte delle persone con esperienza vissuta coinvolte nel programma sono tuttora attive nella lotta allo stigma in diverse regioni della Repubblica Ceca. Il gruppo di gestione di Na Rovinu sottolinea come il progetto abbia contribuito ad avviare numerose attività di riforma che proseguono ancora oggi.

Ulteriori risorse

Il sito web di *Na Rovinu* (69).

Caso di studio 10. Programma nazionale anti-stigma (Danimarca)

EN AF OS (“Uno di noi”) è il programma nazionale anti-stigma della Danimarca. È stato avviato nel 2011 ed è entrato ufficialmente a far parte del *Sundhedsstyrelsen*, l’autorità sanitaria danese, nel 2021.

FASE 1. Identificare e definire gli obiettivi

Il programma è nato su iniziativa di numerose organizzazioni pubbliche e private attive in tutta la Danimarca, inclusa *Sundhedsstyrelsen*, con un obiettivo chiaro: “promuovere l’inclusione e combattere la discriminazione legata ai disturbi mentali”. Già nel 2010, un’indagine nazionale realizzata da *EN AF OS* in collaborazione con un istituto di ricerca aveva evidenziato come lo stigma rappresentasse una barriera importante all’accesso alle cure. Oltre allo stress legato al disturbo stesso, le persone con esperienza vissuta dovevano affrontare anche il peso della stigmatizzazione. Inoltre, il linguaggio utilizzato per parlare di salute mentale risultava spesso stigmatizzante.

“Quando abbiamo messo assieme questi diversi attori del settore pubblico e privato, tutti concordavano sulla necessità di porre fine allo stigma e alla discriminazione. C'erano opinioni differenti su molte questioni della salute mentale, ma il punto su cui tutti convergevano era quello di ridurre lo stigma”.

FASE 2. Pianificare e preparare

EN AF OS ha individuato cinque gruppi bersaglio a cui destinare l’intervento: persone con esperienza vissuta e i loro familiari, giovani, il mondo del lavoro, l’opinione pubblica e il mondo dell’informazione e i professionisti dei servizi sanitari e sociali. Il gruppo di gestione del programma ha adattato la propria struttura organizzativa ispirandosi al programma anti-stigma inglese *Time to Change*. È stato istituito un comitato direttivo con rappresentanti di tutte le organizzazioni fondatrici, tra cui una federazione di associazioni di utenti dei servizi di salute mentale e organizzazioni sanitarie regionali. Diverse persone con esperienza vissuta sono inoltre diventate “ambasciatori” del programma.

Gli ambasciatori di *EN AF OS* hanno ricevuto una formazione specifica sul contatto sociale diretto, incentrata su come raccontare la propria storia per generare empatia e decostruire gli stereotipi. Lo staff ha facilitato poi incontri tra ambasciatori e gruppi bersaglio - come giornalisti, operatori dell’informazione, politici e amministratori pubblici, personale sanitario e amministratori dell’edilizia popolare. Lo staff ha affiancato gli ambasciatori anche nella preparazione degli incontri, offrendo supporto prima, durante e dopo ogni intervento.

Il gruppo di gestione di *EN AF OS* ha anche realizzato una serie di videoregistrazioni in cui gli ambasciatori raccontano le proprie storie; vengono poi mostrate ai gruppi bersaglio come forma di contatto sociale indiretto quando non è possibile organizzare incontri in presenza.

“Dovevamo coinvolgere le persone, formarle e poi chiederci: come lo facciamo? Come fare a coinvolgere le persone e renderle parte integrante di tutto ciò che portiamo avanti? Credo che nel corso degli anni il processo sia diventato sempre più strutturato. Anche gli ambasciatori sono cresciuti e si sono evoluti.”

FASE 3. Avviare e apprendere

EN AF OS è stato lanciato nel 2011 con una campagna pubblica incentrata sullo stigma in salute mentale. Con il tempo gli ambasciatori sono diventati una componente stabile delle attività del programma. Attualmente, in quasi tutte le regioni della Danimarca, gli ambasciatori partecipano ai corsi introduttivi per il nuovo personale dei servizi di salute mentale; le loro testimonianze rappresentano uno dei momenti più significativi della formazione.

Il programma ha dimostrato che il contatto sociale, attraverso la condivisione di esperienze che sfidano i pregiudizi, è un metodo efficace per ridurre lo stigma.

Si tengono regolarmente riunioni regionali tra ambasciatori, e ogni anno si svolge un incontro nazionale che riunisce tutti gli ambasciatori danesi. Questi eventi offrono agli ambasciatori l'opportunità di condivisione, pianificazione, sostegno reciproco e crescita collettiva.

EN AF OS ha puntato più sull'attuazione di attività mirate che su grandi campagne di comunicazione. Le valutazioni a livello locale hanno mostrato risultati positivi. Tuttavia, nonostante i finanziamenti pubblici e privati, il gruppo di coordinamento ha sottolineato le difficoltà legate al tempo e all'impegno necessari per la raccolta fondi.

“È fondamentale far crescere un senso di comunità tra gli ambasciatori, affinché possano ispirarsi a vicenda, crescere insieme e rafforzare il proprio impegno”.

FASE 4. Riflettere e proseguire

Nel 2021 EN AF OS è stato integrato nel *Sundhedsstyrelsen*, dando così alle persone con esperienza vissuta l'opportunità di contribuire attivamente in diversi ambiti istituzionali. Ad esempio, alcuni ambasciatori siedono nel consiglio nazionale che supervisiona l'attuazione del piano d'azione decennale per la salute mentale in Danimarca. Sono inoltre previsti nuovi progetti, tra cui un modulo formativo per i professionisti dei servizi di salute mentale, che sarà co-progettato con gli ambasciatori, garantendo così il pieno coinvolgimento dei loro punti di vista.

“Serve un impegno personale e credere davvero che gli ambasciatori siano alla pari degli altri. E devi credere profondamente nel percorso di recovery e nel desiderio autentico di prendersi cura delle persone”.

Riflessioni finali

EN AF OS dimostra quanto sia centrale il ruolo delle persone con esperienza vissuta: devono essere valorizzate e sostenute, sia a livello professionale che personale, e devono sempre essere trattate come pari.

I membri del gruppo di gestione del progetto non considerano il loro lavoro molto diverso da quello di altri programmi anti-stigma, ma attribuiscono gran parte del loro successo all'attenzione verso gruppi bersaglio specifici. Il loro consiglio per chi vuole avviare iniziative simili è di partire in scala ridotta, coinvolgendo fin dalla pianificazione sia le persone con esperienza vissuta sia il gruppo bersaglio per il cambiamento comportamentale.

"Tutti possiamo fare la differenza. Assolutamente tutto, tutto questo lavoro, fa la differenza. E se riesci a cambiare anche solo un reparto nei servizi di salute mentale, allora stai facendo un passo avanti."

Ulteriori risorse

- Sito web di EN AF OS
- Video sul progetto EN AF OS

Caso di studio 11. Cambiamento strutturale attraverso la depenalizzazione del suicidio

Taskeen è un'organizzazione non profit che promuove in Pakistan la consapevolezza sulla salute mentale, fornisce sostegno gratuito e si batte per la riforma delle politiche in materia di salute mentale.

FASE 1. Identificare e definire gli obiettivi

Il 22 maggio 2021 la polizia del Punjab (una provincia del Pakistan) ha pubblicato un tweet dal proprio account ufficiale dichiarando che tentare il suicidio è un reato e che, qualora la persona sopravviva, sarà soggetta a un anno di reclusione e a una sanzione pecuniaria. Il tweet faceva riferimento all'articolo 325 del Codice Penale del Pakistan– una legge ereditata dal periodo coloniale degli anni '60 del XIX secolo.

Fino al 2022 il Pakistan è stato uno dei 20 paesi del mondo in cui il suicidio era considerato un reato. Di conseguenza, quando una persona tentava il suicidio e sopravviveva, l'attenzione si concentrava sulle conseguenze medico-legali e sulla denuncia alle autorità, piuttosto che sul fornire cure immediate e supporto psichiatrico o psicosociale alla persona sopravvissuta e alla sua famiglia.

Questo contesto spingeva molte famiglie a nascondere i tentativi di suicidio, alimentando così lo stigma. Oltre a questa legislazione punitiva, anche una rigida interpretazione religiosa condanna il suicidio, sebbene la legge islamica non preveda sanzioni per i sopravvissuti.

Nonostante il tweet sia stato successivamente rimosso in seguito alle critiche ricevute, ha rappresentato la scintilla per la campagna di *Taskeen* a favore della depenalizzazione del suicidio, che ha portato all'abrogazione dell'articolo di legge oggetto di discussione nel settembre 2022.

“Il processo di denuncia da parte delle forze dell'ordine può risultare disumanizzante per la persona sopravvissuta e per la sua famiglia, già profondamente traumatizzata dalla situazione.” Inoltre può favorire abusi ed episodi di sfruttamento nei confronti di persone con problemi di salute mentale, poiché le autorità possono estorcere denaro alla famiglia minacciando l'apertura di un procedimento medico-legale. La paura di denunciare e di affrontare un'azione legale impedisce alle vittime e alle loro famiglie di cercare aiuto”.

FASE 2. Pianificare e preparare

Taskeen ha sviluppato una strategia multifattoriale per promuovere una delle più importanti riforme legislative in Pakistan. Tale strategia includeva campagne e attività di lobbying per la depenalizzazione del suicidio a diversi livelli, compresi quello istituzionale e legislativo.

Il piano d'azione di *Taskeen* includeva l'uso dei social media e dei mezzi di informazione tradizionali per coinvolgere l'opinione pubblica, la produzione di contenuti video basati su evidenze scientifiche e collaborazioni con le principali testate giornalistiche e i mezzi di comunicazione per affrontare il tema della depenalizzazione del suicidio.

FASE 3. Avviare e apprendere

Nell'agosto 2021, *Taskeen* ha lanciato la campagna "*Mujrim Nahi Mareez*" ("Pazienti, non criminali"). Per coinvolgere l'opinione pubblica e promuovere un cambiamento culturale sul suicidio, *Taskeen* ha valorizzato il Mese Nazionale per la Prevenzione del Suicidio (settembre), sviluppando e diffondendo contenuti basati su evidenze (video, webinar) attraverso i canali social e i media tradizionali. Ha collaborato con principali canali televisivi, quotidiani e opinion leader, coinvolgendo accademici, esperti e politici che hanno contribuito a ridefinire il suicidio come questione sanitaria e non giuridica.

Taskeen ha anche promosso una petizione congiunta contro l'articolo 325, coinvolgendo organizzazioni e professionisti della salute mentale per raccogliere sostegno dalla società civile. Attraverso il sottocomitato "Advocacy" della *Pakistan Mental Health Coalition*, ha guidato la campagna per la depenalizzazione del suicidio in sinergia con altri attori chiave.

Una delle sfide principali della campagna è stata ottenere l'approvazione delle autorità religiose e superare le resistenze burocratiche. Ciò ha portato *Taskeen* a comprendere quanto fosse cruciale amplificare le voci delle persone con esperienza vissuta per promuovere un cambiamento dal punto di vista socio-religioso. Il gruppo del progetto ha quindi organizzato incontri con il Consiglio per l'Ideologia Islamica, mostrando testimonianze di sopravvissuti e offrendo un contesto storico sulla criminalizzazione del suicidio. Questo approccio si è rivelato incredibilmente efficace, suscitando empatia verso i sopravvissuti e una maggiore apertura da parte dei leader religiosi.

Nel 2022 l'Assemblea Nazionale del Pakistan ha approvato il disegno di legge che abrogava l'articolo 325, depenalizzando ufficialmente il suicidio. Tale abrogazione ha incontrato una forte opposizione da parte della Corte Federale della Sharia – un organo costituzionale con il potere di determinare la conformità delle leggi alla legge islamica. È stata presentata una petizione per richiedere la reintroduzione del reato di suicidio, ma ad oggi non è stato emesso alcun verdetto.

“Nel 2017 un disegno di legge simile era stato presentato all’assemblea provinciale e approvato dal Senato e dal Consiglio per l’Ideologia Islamica, ma successivamente era decaduto a causa della forte opposizione da parte di alcuni rappresentanti religiosi.

Nel 2022, quando è stato ripresentato, il disegno di legge ha ottenuto sostegno sia politico che religioso, un clima politico favorevole e una forte spinta derivante dalla campagna per la depenalizzazione del suicidio”.

FASE 4. Riflettere e proseguire

Attualmente *Taskeen* è impegnata a definire le modalità per una efficace attuazione della depenalizzazione del suicidio, elaborando linee guida in collaborazione con i governi provinciali e federali, forze dell'ordine e autorità sanitarie. Queste indicazioni serviranno a orientare sia le strutture pubbliche che quelle private nella gestione dei casi medico-legali.

L'organizzazione sta anche progettando uno studio per indagare la percezione pubblica della depenalizzazione, utile a indirizzare le future strategie di comunicazione e advocacy.

Parallelamente, *Taskeen* sta rafforzando le proprie partnership multisettoriali e con la società civile per realizzare sessioni consultive e attività formative di sensibilizzazione rivolte alle forze dell'ordine provinciali, con particolare attenzione al fatto che il suicidio è una questione di salute pubblica e che dovrebbe essere trattato come tale.

Riflessioni finali

Il messaggio centrale di *Taskeen* è il seguente:

“Il suicidio non è un problema individuale, ma un fallimento della società. Qualsiasi società civile dovrebbe chiedersi: ‘Perché le persone che tentano il suicidio non ricevono il supporto necessario?’ La depenalizzazione del suicidio richiede un approccio empatico e basato sui diritti, finalizzato a porre fine allo stigma strutturale e a fornire alle persone che soffrono l’aiuto di cui hanno bisogno.”

Ulteriori risorse

- The *Taskeen* website (72).
- The Pakistan Mental Health Coalition website (73).

Focus su politiche e azioni contro stigma e discriminazione in salute mentale nell'Unione Europea

Nel 2018, prima della pandemia da COVID-19, si stimava che i problemi di salute mentale colpissero un cittadino su sei nell'UE (pari a circa 84 milioni di persone) (74). Nel periodo 2020–2022, la prevalenza dei sintomi depressivi è raddoppiata rispetto ai livelli pre-pandemici, come dimostrano le stime nazionali di diversi paesi dell'UE, colpendo in particolare i gruppi vulnerabili della popolazione – i giovani e le persone con patologie croniche (75). I Profili sanitari nazionali 2023, elaborati nel contesto del documento *“State of Health in the EU”*, contengono un approfondimento sulla salute mentale (76). Uno dei principali messaggi evidenziati nel rapporto di sintesi del documento è che contrastare lo stigma e la discriminazione in salute mentale rappresenta un elemento chiave, accanto ad altre azioni come un maggiore investimento nelle riforme dei sistemi di salute mentale.

La Commissione Europea si è impegnata a sostenere gli stati membri nel raggiungimento degli *“Obiettivi di sviluppo sostenibile”* – in particolare l'obiettivo 3.4: *“entro il 2030, ridurre di un terzo la mortalità prematura causata da malattie non trasmissibili attraverso la prevenzione e il trattamento, e promuovere la salute mentale e il benessere”*. Il quadro strategico di riferimento per questo sostegno è l'iniziativa *“Healthier Together”*, che prevede un'attenzione specifica sulla salute mentale ed è accompagnata da un toolkit rivolto agli Stati membri e ai vari portatori di interesse per affrontare i temi della salute mentale e altre sfide prioritarie in sanità pubblica (77).

Un approccio globale alla salute mentale

La Comunicazione della Commissione 2023 sull'approccio globale alla salute mentale fornisce un quadro strategico d'azione per promuovere il benessere mentale e affrontare i problemi di salute mentale e lo stigma attraverso un approccio olistico, orientato alla prevenzione e basato sul coinvolgimento di molteplici attori (78). Essa prevede 20 iniziative di punta e mette a disposizione 1,23 miliardi di euro di finanziamento tramite diversi strumenti UE – tra cui il programma *EU4Health*, *Horizon 2020* e *Horizon Europe* – per realizzare azioni congiunte tra autorità nazionali e progetti implementati da organizzazioni della società civile e altri rilevanti portatori di interesse. Tra queste iniziative si segnalano:

- Le azioni congiunte *PreventNCD* (79) (con un budget di 76 milioni di euro) e *MENTOR* (80) (con un budget di 6 milioni di euro) includono tra le loro attività anche il contrasto allo stigma.
- Progetti guidati da portatori di interesse come *Let's talk about children*, che supporta famiglie in situazioni di vulnerabilità attraverso interventi multidisciplinari e la formazione di professionisti sanitari e assistenti sociali (81). Il progetto *Icehearts* propone un modello di supporto a lungo termine e olistico per bambini vulnerabili, coinvolgendoli nello sport insieme al lavoro sociale (82). Il progetto *MENTALITY* comprende attività volte ad affrontare lo stigma e la discriminazione, considerati ostacoli rilevanti all'accesso ai servizi di salute mentale (83).
- Altri progetti finanziati nell'ambito dei programmi di ricerca UE comprendono il progetto *MENTUPP* (84), incentrato sulla promozione della salute mentale nelle piccole e medie imprese attive nei settori edilizio, sanitario e delle tecnologie dell'informazione e della

comunicazione, e il progetto *EMPOWER* (85), che mira a ridurre lo stigma nei luoghi di lavoro.

L'Agenzia Esecutiva Europea per la Salute e il Digitale gestisce l'attuazione di questi progetti (86). Per monitorare l'implementazione della Comunicazione e delle sue 20 iniziative di punta, la Commissione ha sviluppato un sistema di monitoraggio che sarà aggiornato con regolarità (87).

La Comunicazione si basa sugli sforzi della Commissione negli ultimi 25 anni per migliorare la salute mentale e integrarla in tutte le politiche, come l'iniziativa *EU-Compass for Action on Mental Health and Well-being*, che comprende tra le aree prioritarie di intervento la promozione dell'inclusione sociale e il contrasto allo stigma (88). La Comunicazione sull'Unione Europea della Salute del maggio 2024 ha ribadito l'impegno costante della Commissione nel promuovere e tutelare la salute mentale in Europa – in particolare tra i gruppi più vulnerabili della popolazione (89).

Un'iniziativa di punta per affrontare lo stigma

Una delle venti iniziative di punta elencate dalla Commissione affronta lo stigma legato alla salute mentale (78). La Commissione Europea ha stanziato 18 milioni di euro per:

- ➔ migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei caregiver (formali e informali), inclusi i pazienti oncologici, con particolare attenzione alla lotta contro stigma e discriminazione, sostenendo gli Stati membri nell'identificazione e nell'attuazione delle migliori pratiche;
- ➔ sostenere i portatori di interesse nell'implementazione di progetti, come attività di sensibilizzazione per superare lo stigma e contrastare la discriminazione, garantire l'inclusione sociale e tutelare i diritti dei pazienti, con particolare attenzione ai gruppi vulnerabili;
- ➔ sviluppare linee guida UE per superare lo stigma e contrastare la discriminazione, in collaborazione con gli Stati membri, nell'ambito del Gruppo di esperti sulla salute pubblica e dei gruppi di portatori di interesse;
- ➔ avviare attività di comunicazione per promuovere la consapevolezza nella lotta contro lo stigma.

Per implementare questa iniziativa, la Commissione Europea ha istituito il Gruppo di lavoro sullo stigma e la discriminazione in salute mentale, nell'ambito del Gruppo di esperti sulla sanità pubblica (90). Questo gruppo di lavoro sullo stigma, composto da esperti nazionali, si è riunito tre volte nel biennio 2023–2024 e ha concordato di sviluppare un pacchetto di supporto dell'UE per affrontare lo stigma, comprendente pratiche promettenti e una campagna di sensibilizzazione.

La campagna della Commissione Europea denominata *#InThisTogether*, lanciata nell'ottobre 2024, mira a sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza e i benefici della lotta allo stigma in salute mentale, promuovendo una maggiore consapevolezza sul ruolo che ciascuno può svolgere. La campagna intende sfatare miti e preconcetti sulla salute mentale, offrendo fonti affidabili di informazione e supporto. Si concentra in particolare su ansia e depressione, disturbi particolarmente diffusi tra adolescenti e giovani adulti – principale popolazione di riferimento. *#InThisTogether* comprende testimonianze, materiali didattici, contenuti per social media, webinar e collaborazioni con influencer e creatori di contenuti, tutti disponibili in un hub centrale. La campagna è attiva fino all'inizio del 2025 in tutte le lingue dell'UE, con una promozione finanziata in Grecia, Irlanda, Polonia, Romania, Spagna e Svezia.

Buone pratiche e pratiche promettenti per affrontare lo stigma

Le iniziative nazionali sono state raccolte attraverso il *'Best Practice Portal'* dell'UE– un archivio di buone pratiche e pratiche promettenti sulla salute mentale, presentate dagli Stati membri e dai portatori di interesse (91). Le seguenti buone pratiche e pratiche promettenti affrontano il tema dello stigma in salute mentale:

- ➔ *ABC of Mental Health* (Danimarca) ha l'obiettivo di migliorare la salute mentale promuovendo la realizzazione di comunità sportive inclusive e psicologicamente sane. In questo contesto, la riduzione dello stigma rappresenta un pilastro fondamentale su cui si basa il programma (92, 93).
- ➔ *EN AF OS – Landsindsatsen for afstigmatisering* ["Uno di noi" – la campagna nazionale anti-stigma in Danimarca] concentra le proprie attività su interventi anti-stigma che facilitino identificazione, empatia e riflessione, contrastando i miti con i fatti, promuovendo attività di contatto sociale tra gruppi bersaglio e persone con esperienza vissuta e organizzando incontri nelle scuole, nei luoghi di lavoro e in altri contesti [vedi Caso di studio 10. Programma nazionale anti-stigma (Danimarca)] (70, 71, 94).
- ➔ *Beyond Barriers* (Francia) promuove l'introduzione di ruoli innovativi nei servizi di salute mentale con l'obiettivo di migliorare l'*empowerment* attraverso la riduzione dello stigma e il miglioramento della qualità dell'assistenza (95).
- ➔ *Living and Learning Together* (Grecia) si propone di rafforzare la resilienza mentale degli studenti e dei giovani nelle comunità scolastiche, attraverso un approccio multidisciplinare che include attività di sensibilizzazione, promozione dei diritti umani e contrasto allo stigma (96,97).
- ➔ *H-WORK* (Italia) ha l'obiettivo di migliorare il benessere mentale nei luoghi di lavoro, valutando i rischi psicosociali e implementando interventi mirati contro lo stigma in salute mentale (98).



Capitolo 4. _____

Conclusione

Questo *Mosaic Toolkit* ha illustrato come sviluppare e implementare azioni, basate sulle evidenze scientifiche, per contrastare lo stigma e la discriminazione in salute mentale all'interno di contesti e popolazioni differenti. La lotta allo stigma richiede un'azione collettiva: singoli individui, comunità, organizzazioni e istituzioni hanno tutti un ruolo fondamentale. Soprattutto, è possibile agire sin da subito, indipendentemente dalle risorse disponibili, purché l'intervento si fondi sui tre principi chiave, basati sulle evidenze, riportati nella Figura 5.

Figura 5. I tre principi fondamentali basati sulle evidenze per ridurre lo stigma e la discriminazione



I casi di studio descritti nel Capitolo 3 presentano un'ampia varietà di strategie e approcci per ridurre lo stigma e la discriminazione. Essi differiscono tra loro per risorse umane, finanziarie e conoscitive disponibili. Ogni attività e/o iniziativa illustrata mostra come sia possibile tenere conto delle specifiche realtà culturali, regionali e politiche nella sua realizzazione.

È importante ricordare che il cambiamento inizia da ciascuno di noi. Agendo — sia con piccoli che con grandi gesti — possiamo, tutti assieme, abbattere il muro dello stigma e costruire un mondo in cui la salute mentale sia considerata e che le persone con esperienza di disturbo mentale siano rispettate e sostenute.

Quando si utilizza il *Mosaic Toolkit*, è fondamentale essere creativi nel pensare a come si svilupperanno attività e programmi, chi potrà parteciparvi e quali risorse sarà possibile attivare. È utile apprendere, adattare e utilizzare materiali elaborati da altri, così come condividere idee (gli allegati offrono numerosi contenuti in tal senso). È cruciale offrire alle persone con esperienza vissuta l'opportunità di guidare e/o co-condurre le attività anti-stigma, così come è fondamentale garantire la loro partecipazione attiva e l'inclusione in ogni fase dei programmi anti-stigma. *“Nulla su di noi senza di noi”* è il messaggio centrale. Una volta che una comunità di persone che condividono la stessa visione si unisce con l'impegno di combattere lo stigma, questo processo non può più essere arrestato.

Nessuna iniziativa per ridurre lo stigma e la discriminazione è inutile. Indipendentemente dagli ostacoli, ognuno ha il diritto di provare, di riuscire e di fallire. La percezione dello stigma è soggettiva e il cambiamento nasce dal modificare le percezioni — sia quelle altrui che le nostre.

Tutti possono far parte di un movimento globale, ampio e in continua espansione, composto da iniziative, partner e portatori di interesse che si uniscono con un impegno comune e duraturo per ridurre e, infine, eliminare lo stigma e la discriminazione in salute mentale. Nel collaborare per realizzare questa visione, è importante tenere presente i seguenti criteri fondamentali:

- ➔ mantienilo semplice;
- ➔ impara strada facendo;
- ➔ condividi con gli altri;
- ➔ fai ciò che puoi con le risorse a disposizione;
- ➔ usa le idee, i materiali e gli approcci adatti al tuo contesto;
- ➔ crea reti e comunità;
- ➔ sei più forte di quanto pensi.

“Siamo soggetti attivi che possono prendere posizione di fronte a una diagnosi e costruire una vita piena di significato. Sono una persona, non una malattia.”

Patricia E. Deegan (99)

Riferimenti bibliografici ¹

1. Thornicroft G, Sunkel C, Aliev AA, Baker S, Brohan E, el Chammay R et al. The Lancet Commission on Ending Stigma and Discrimination in Mental Health. *Lancet*. 2022; 400(10361):1438–80 ([https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01470-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01470-2)).
2. World mental health report: transforming mental health for all. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://iris.who.int/handle/10665/356119>). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
3. Jones N, Corrigan PW. Understanding stigma. In: *The stigma of disease and disability: understanding causes and overcoming injustices*. Washington, DC: American Psychological Association; 2014: 9–34 (<https://doi.org/10.1037/14297-002>).
4. Corrigan PW, Rao D. On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change. *Can J Psychiatry*. 2012;57(8):464–9 (<https://doi.org/10.1177/070674371205700804>).
5. Sharac J, McCrone P, Clement S, Thornicroft G. The economic impact of mental health stigma and discrimination: a systematic review. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2010; 19(3):223–32 (<https://doi.org/10.1017/S1121189X00001159>).
6. International Day of Disabled Persons 2004. New York: United Nations Division for Inclusive Social Development; 2004 (<https://social.desa.un.org/issues/disability/events/international-day-of-disabled-persons-2004>).
7. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). New York: United Nations; 2006 (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-Persons-with-disabilities.html>).
8. Casey PJ. Lived experience: defined and critiqued. *Crit Horiz*. 2023;24(3):282–97 (<https://doi.org/10.1080/14409917.2023.2241058>).
9. WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions. Geneva: World Health Organization; 2023 (<https://iris.who.int/handle/10665/367340>). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
10. What is our value? GMHPN Report 2022. Northern Paarl: Global Mental Health Peer Network; 2022 (<https://www.gmhpn.org/our-special-reports.html>).
11. Knaak S, Modgill G, Patten SB. Key ingredients of anti-stigma programs for health care providers: a data synthesis of evaluative studies. *Can J Psychiatry*. 2014;59(10 Suppl 1):S19–26 (<https://doi.org/10.1177/070674371405901S06>).
12. Person-centred recovery planning for mental health and well-being: self-help tool: WHO QualityRights. Geneva: World Health Organization; 2019 (<https://iris.who.int/handle/10665/329598>). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

¹ Tutte le fonti sono state consultate tra il 26 agosto e il 15 settembre 2024

13. Pettigrew TF, Tropp LR. How does intergroup contact reduce prejudice? Meta-analytic tests of three mediators. *Eur J Soc Psychol*. 2008;38(6):922–34 (<https://doi.org/10.1002/ejsp.504>).
14. White FA, Borinca I, Vezzali L, Reynolds KJ, Blomster Lyshol JK, Verrelli S et al. Beyond direct contact: the theoretical and societal relevance of indirect contact for improving intergroup relations. *J Soc Issues*. 2021;77(1):132–53 (<https://doi.org/10.1111/josi.12400>).
15. RESHAPE: Reducing Stigma Among Healthcare Providers [website]. Center for Global Mental Health Equity; 2023 (<https://www.gwcmhe.com/reshape>).
16. Semrau M, Evans-Lacko S, Koschorke M, Ashenafi L, Thornicroft G. Stigma and discrimination related to mental illness in low- and middle-income countries. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2015;24(5):382–94 (<https://doi.org/10.1017/S2045796015000359>).
17. Research Methods Toolkit [website]. Centre for Society and Mental Health; 2024 (<https://researchmethodstoolkit.com/>).
18. WHO QualityRights tool kit: assessing and improving quality and human rights in mental health and social care facilities. Geneva: World Health Organization; 2012 (<https://iris.who.int/handle/10665/70927>).
19. Time to Change [website]. Mental Health Innovation Network; 2024 (<https://www.mhinnovation.net/innovations/time-change>).
20. ARTEMIS: Adolescents’ Resilience and Treatment nEeds for Mental health in Indian Slums [website]. George Institute for Global Health; 2024 (<https://www.georgeinstitute.org/projects/artemis-adolescents-resilience-and-treatment-needs-for-mental-health-in-indian-slums>).
21. Ensuring ethical standards and procedures for research with human beings [website]. World Health Organization; 2024 (<https://www.who.int/activities/ensuring-ethical-standards-and-procedures-for-research-with-human-beings>).
22. Strengthening Mental Health Worldwide [website]. INDIGO Network; 2024 (<https://www.indigo group.org/>).
23. CAMI Scale: scaling community attitudes toward the mentally ill [website]. Michael J. Dear and S. Martin Taylor; 2024 (<https://camiscale.com/>).
24. Sampogna G, Bakolis I, Evans-Lacko S, Robinson E, Thornicroft G, Henderson C. The impact of social marketing campaigns on reducing mental health stigma: results from the 2009–2014 Time to Change programme. *Eur Psychiatry*. 2017;40:116–22 (<https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.08.008>).
25. Ulvi O, Karamelic-Muratovic A, Baghbanzadeh M, Bashir A, Smith J, Haque U. Social media use and mental health: a global analysis. *Epidemiologia (Basel)*. 2022;3(1):11–25 (<https://doi.org/10.3390/epidemiologia3010002>).
26. Naslund JA, Aschbrenner KA, Marsch LA, Bartels SJ. The future of mental health care: peer to-peer support and social media. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2016;25(2):113–22 (<https://doi.org/10.1017/S2045796015001067>).

27. MHSUA: our collective voice for mental health [website]. Mental Health Service Users Association; 2024 (<https://mhsua.org/>).
28. Reasonable accommodations guidelines: for people with lived experience in-person events. Northern Paarl: Global Mental Health Peer Network; 2023 (<https://www.gmhpn.org/our-policies--guidelines.html>).
29. Szekely R, Mason O, Frohlich D, Barley E. The use of virtual reality to reduce mental health stigma among healthcare and non-healthcare students: a systematic review. *Behav Inform Technol.* 2023;1–18 (<https://doi.org/10.1080/0144929X.2023.2232049>).
30. ExpandNet [website]. ExpandNet; 2024 (<https://expandnet.net/>).
31. “My name is Ben and I get depressed sometimes” – meet the young British man speaking up for mental health [news release]. WHO Regional Office for Europe; 19 May 2022 (<https://www.who.int/azerbaijan/news/item/19-05-2022-my-name-is-ben-and-i-get-depressed-sometimes---meet-the-young-british-man-speaking-up-for-mental-health>).
32. Jones C. Man who “exposed his biggest secret” in the middle of the street praised by complete strangers [news release]. LADBible; 14 March 2023 (<https://www.ladbible.com/originals/man-exposed-biggest-secret-praised-973744-20230222>).
33. The 24-year-old helping people talk about their mental health [news release]. BBC News; 19 April 2022 (<https://www.bbc.com/news/av/uk-england-york-north-yorkshire-61108854>).
34. Ben Ogden [page]. TikTok; 2024 (<https://www.tiktok.com/@itsbenogden>).
35. Ben Ogden [page]. Instagram; 2024 (<https://www.instagram.com/iambenogden/>).
36. Facettes Festival [website]. Facettes Festival; 2024 (<https://www.facettesfestival.com/>) (in French).
37. Facettes Festival, the youth mental health event, returns to Cité Fertile [news release]. Sortiraparis; 28 May 2024 (<https://www.sortiraparis.com/en/what-to-do-in-paris/shows-and-fairs/articles/281916-facettes-festival-the-youth-mental-health-event-returns-to-cite-fertile>).
38. Facettes Festival [page]. Instagram; 2024 (<https://www.instagram.com/facettesfestival>).
39. Facettes Festival. Retour sur Facettes Festival 2024 à la Cité Fertile [video]. YouTube; 11 July 2024 (<https://www.youtube.com/watch?v=SF82JgiwfbA>) (in French).
40. Facettes Festival: La mesure d’impact [website]. Facettes Festival; 2024 (<https://www.facettesfestival.com/mesure-impact>) (in French).
41. Facettes Festival: le kit méthodologique 2024 [website]. Facettes Festival; 2024 (<https://www.facettesfestival.com/kit-methodo>) (in French).
42. Bearapy [website]. Bearapy; 2024 (<https://bearapy.me/>).
43. Abergel R, Rothemund A, Titley G, Wootsch P. Don’t judge a book by its cover! The Living Library Organiser’s Guide. Strasbourg: Council of Europe; 2005 (<https://book.coe.int/fr/>)

jeunesse-autres-publications/3292-don-t-judge-a-book-by-its-cover-the-living-library-organiser-s-guide.html).

44. Set up a living library: a feedback guide, second edition. Lyon: Centre ressource réhabilitation; 2024 (https://centre-ressource-rehabilitation.org/a-lire-mettre-en-place-une-bibliotheque-vivante-pour-lutter-contre-la?var_mode=calcul) (in French).
45. ZEST [website]. Centre ressource réhabilitation; 2024 (<https://centre-ressource-rehabilitation.org/-zest->) (in French). 82 Mosaic toolkit to end stigma and discrimination in mental health
46. La Bibliothèque vivante: Mini-Guide d'accompagnement No 2 (Septembre 2015). Quebec: Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale; 2015 (<https://www.crehpsygrandest.fr/images/mini-guide-2-biblio-vivante-gps-sm.pdf>) (in French).
47. Jones S, Reynaud M, Tabone R, Todoroff F, Franck N. Lutter contre la stigmatisation en santé mentale: la force du partage expérientiel au cours des bibliothèques vivantes. Cahiers de Rhizome. 2024;88–89:72–81 (<https://shs.cairn.info/revue-rhizome-2024-1-page-72?lang=fr>)(in French).
48. AÉSIO mutuelle. Ouvrir la voix avec ZEST du CH Le Vinatier [video]. YouTube; 20 June 2023 (https://www.youtube.com/watch?v=9Qzd7x-Wk_0) (in French).
49. Santé Mentale France. ZEST: coup de coeur ateliers du retablisement 2021 [video]. YouTube; 31 December 2021 (https://www.youtube.com/watch?v=lpHXyKjQ_el) (in French).
50. Les bibliothèques vivantes: provoquer la rencontre pour lutter contre la stigmatisation en santé mentale [website]. Centre ressource réhabilitation; 2021 (https://centre-ressource-rehabilitation.org/a-lire-mettre-en-place-une-bibliotheque-vivante-pour-lutter-contre-la?var_mode=calcul) (in French).
51. Preventing suicide: a resource for media professionals, update 2023. Geneva: World Health Organization; 2023 (<https://iris.who.int/handle/10665/372691>). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
52. Directorate of Health. Yellow September [website]. Directorate of Health; 2024 (<https://island.is/en/suicide-prevention-strategies/yellow>).
53. Roper MF, Pitman AL. Finding the words: how to support someone who has been bereaved and affected by suicide. London: Support After Suicide Partnership; 2018 (<https://supportaftersuicide.org.uk/resource/finding-the-words/>).
54. Basic Needs: Better Mental Health, Better Lives [website]. Basic Needs Basic Rights; 2024 (<https://basicneedskenya.org>).
55. Investigating attitudes towards mental health using news media & social media. Nairobi: Basic Needs Basic Rights; 2022 (https://basicneedskenya.org/wp-content/uploads/2021/11/Basic-Needs-Kenya-Media-Monitoring-Report-2020_21.pdf).
56. Investigating the evolving landscape of mental health discourse in Kenya: media monitoring report. Nairobi: Basic Needs Basic Rights; 2023 (<https://basicneedskenya.org/wp-content/uploads/2023/11/BNBR-Media-Monitoring-Report-June-2021-June-2023.pdf>).

57. Reducing the stigma of mental health disorders in Tunisia with a focus on future doctors [website]. WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean; 2024 (<https://www.emro.who.int/ar/mnh/news/reducing-the-stigma-of-mental-health-disorders-in-tunisia-with-a-focus-on-future-doctors.html>).
58. Henderson C, Ouali U, Bakolis I, Berbeche N, Bhattarai K, Brohan E et al. Training for mental health professionals in responding to experienced and anticipated mental health-related discrimination (READ-MH): protocol for an international multisite feasibility study. *Pilot Feasibility Stud.* 2022;8(1):257 (<https://doi.org/10.1186/s40814-022-01208-8>).
59. Gronholm PC, Bakolis I, Cherian AV, Davies K, Evans-Lacko S, Girma E et al. Toward a multi-level strategy to reduce stigma in global mental health: overview protocol of the INDIGO Partnership to develop and test interventions in low- and middle-income countries. *Int J Ment Health Syst.* 2023;17(1):2 (<https://doi.org/10.1186/s13033-022-00564-5>).
60. Innovative provision of primary mental health care in rural India – SMART Mental Health Programme [website]. The George Institute; 2024 (<https://www.georgeinstitute.org/projects/innovative-provision-of-primary-mental-health-care-in-rural-india-smart-mental-health>).
61. Maulik PK, Devarapalli S, Kallakuri S, Tripathi AP, Koschorke M, Thornicroft G. Longitudinal assessment of an anti-stigma campaign related to common mental disorders in rural India. *Br J Psychiatry.* 2019;214(2):90–95 (<https://doi.org/10.1192/bjp.2018.190>).
62. SMART Mental Health cluster randomized controlled trial [website]. The George Institute; 2024 (<https://www.georgeinstitute.org/projects/smart-mental-health-cluster-randomized-controlled-trial>).
63. Daniel M, Maulik PK, Kallakuri S, Kaur A, Devarapalli S, Mukherjee A et al. An integrated community and primary healthcare worker intervention to reduce stigma and improve management of common mental disorders in rural India: protocol for the SMART Mental Health programme. *Trials.* 2021;22(1):179 (<https://doi.org/10.1186/s13063-021-05136-5>).
64. Tewari A, Kallakuri S, Devarapalli S, Peiris D, Patel A, Maulik PK. SMART Mental Health Project: process evaluation to understand the barriers and facilitators for implementation of multifaceted intervention in rural India. *Int J Ment Health Syst.* 2021;15(1):15 (<https://doi.org/10.1186/s13033-021-00438-2>).
65. Kallakuri S, Kaur A, Hackett ML, Maulik PK. Operational challenges in the implementation of an anti-stigma campaign in rural Andhra Pradesh, India. *J Public Health (Oxf).* 2021;43(Suppl 2):ii26–ii34 (<https://doi.org/10.1093/pubmed/fdab314>).
66. Mukherjee A, Yatirajula SK, Kallakuri S, Paslawar S, Lempp H, Raman U et al. Using formative research to inform a mental health intervention for adolescents living in Indian slums: the ARTEMIS study. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health.* 2024;18(1):14 (<https://doi.org/10.1186/s13034-024-00704-4>).
67. Reducing stigma and increasing the mental wellbeing of Scheduled Tribe communities in India (SATHI) [website]. The George Institute; 2024 (<https://www.georgeinstitute.org/projects/reducing-stigma-and-increasing-the-mental-wellbeing-of-scheduled-tribe-communities-in>).

68. Artists and Biomedical researchers come together for Healthy Mind Street Art event at crowded city mall [website]. The George Institute; 2024 (<https://www.georgeinstitute.org.in/media-releases/artists-and-biomedical-researchers-come-together-for-healthy-mind-street-art-event>).
69. Na Rovinu [website]. Na Rovinu; 2024 (<https://narovinu.net/>) (in Czech).
70. ONE OF US [website]. Danish Health Authority; 20234 (<https://www.sst.dk/da/en-af-os/ONE-OF-US>).
71. Trust and transformation in mental health: the case of ONE OF US in Denmark [video]. WHO Regional Office for Europe; 2023 (<https://www.who.int/europe/multi-media/item/trust-and-transformation-in-mental-health--the-case-of-one-of-us-in-denmark>).
72. Taskeen [website]. Taskeen; 2024 (<https://taskeen.org/>).
73. Pakistan Mental Health Coalition [website]. Pakistan Mental Health Coalition; 2024 (<https://pakmh.com/>).
74. OECD, European Union. Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU cycle. Paris: OECD Publishing; 2018 (https://doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en).
75. Mental health: member states to take action across multiple levels, sectors and ages [website]. Council of the European Union; 2023 (<https://www.consilium.europa.eu/en/press/press-releases/2023/11/30/mental-health-member-states-to-take-action-across-multiple-levels-sectors-and-ages/>).
76. State of Health in the EU: synthesis report 2023. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2023 (https://health.ec.europa.eu/state-health-eu/synthesis-report_en).
77. Healthier Together: EU Non-Communicable Diseases Initiative. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2022 (https://health.ec.europa.eu/publications/eu-non-communicable-diseases-ncds-initiative-guidance-document_en).
78. Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on a comprehensive approach to mental health. Brussels: European Commission; 2023 (COM(2023) 298 final; <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=COM%3A2023%3A298%3AFIN>).
79. JA PreventNCD [website]. Icelandic Directorate of Health; 2024 (<https://www.preventncd.eu/>).
80. Mental Health Together [website]. European Commission; 2024 (<https://www.preventncd.eu/>).
81. Let's Talk About Children [website]. University of Turku; 2024 (<https://letstalk.utu.fi/blog/portugal-child-protection-system/>).
82. Icehearts Europe [website]. International Sport and Culture Association; 2024 (<https://www.icehearts.eu/>).
83. MENTALITY [website]. Mental Health Europe; 2024 (<https://www.mentalhealthurope.org/project/mentality-2/>).

84. MENTUPP [website]. Mental Health Promotion and Intervention in Occupational Settings; 2024 (<https://www.mentuppproject.eu/>).
85. EMPOWER [website]. European Platform to Promote Wellbeing and Health in the workplace; 2024 (<https://empower-project.eu/project/>).
86. European Health and Digital Executive Agency (HaDEA) [website]. European Commission; 2024 (https://hadea.ec.europa.eu/programmes_en).
87. Tracking framework for the implementation of the Commission Communication on a comprehensive approach to mental health. Brussels: European Commission; 2024 (https://health.ec.europa.eu/latest-updates/tracking-framework-implementation-commission-communication-comprehensive-approach-mental-health-2024-05-13_en).
88. EU-Compass for Action on Mental Health and Well-being [website]. European Commission; 2024 (https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/mental-health/eu-compass-action-mental-health-and-well-being_en).
89. Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions: the European Health Union: acting together for people's health. Brussels: European Commission; 2024 (COM(2024) 206 final; https://health.ec.europa.eu/publications/communication-european-health-union_en).
90. Expert Group on Public Health [website]. European Commission; 2024 (https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/expert-group-public-health_en).
91. Best Practices Portal [website]. European Commission; 2024 (<https://webgate.ec.europa.eu/dyna/bp-portal/>).
92. Act Belong Commit. International Sport and Culture Association (ISCA) [website]. In: European Commission/Best Practice Portal; 2024 (<https://webgate.ec.europa.eu/dyna/bp-portal/best-practice/427>).
93. The ABCs of Mental Health [website]. In: University of Copenhagen/ Department of Psychology; 2024 (<https://psychology.ku.dk/abc/#:~:text=The%20ABCs%20of%20Mental%20Health%20is%20inspired%20by>).
94. Afstigmatisering på arbejdsmarkedet: EN AF OS - Landsindsatsen for afstigmatisering [Fighting Stigma at Work: ONE OF US - the national campaign for antistigma in Denmark] [website]. In: European Commission/Best Practice Portal; 2024 (<https://webgate.ec.europa.eu/dyna/bp-portal/best-practice/269>).
95. Beyond Barriers: The Renaissance of Workforce Models in France's Mental Healthcare - A Triple Mixed Exploration [website]. In: European Commission/Best Practice Portal; 2024 (<https://webgate.ec.europa.eu/dyna/bp-portal/best-practice/442>).

96. Living and Learning Together: Awareness, Prevention and Resilience Building in School. Society of Social Psychiatry P. Sakellaropoulos [website]. In: European Commission/Best Practice Portal; 2024 (<https://webgate.ec.europa.eu/dyna/bp-portal/best-practice/431>).
97. Living and Learning Together: Sensitisation, Prevention and Enhancement of Psychological Resilience in School Communities [website]. In: Society of Social Psychiatry P. Sakellaropoulos; 2024 (<https://ekpse.gr/en/programmes/living-and-learning-together-sensitisation-prevention-and-enhancement-of-psychological-resilience-in-school-communities/>).
98. H-WORK – multilevel interventions to promote mental health in SMEs and public workplaces [website]. In: H-WORK project; 2019 (<https://h-work.eu/>).
99. Patricia E. Deegan. I am a person, not an illness. Schizophrenia Research Vol. 246, 2022 (<https://doi.org/10.1016/j.schres.2022.06.004>).

Allegati_____

Allegato 1. Domande frequenti

Questo allegato raccoglie alcune delle domande più frequenti sulle iniziative anti-stigma e fornisce risposte e informazioni su come accedere ad ulteriori risorse.

Il Mosaic Toolkit

Perché il Toolkit è organizzato in questo modo?

Il *Mosaic Toolkit* dell'OMS è stato progettato come guida pratica, basata sulle evidenze scientifiche, per realizzare un'attività anti-stigma. La teoria è stata ridotta al minimo per renderne più agevole la lettura. Se desideri saperne di più su come viene definito lo stigma, sull'impatto che può avere sulle persone e su cosa funziona nei programmi anti-stigma, consulta la revisione della letteratura della *Commissione Lancet per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale* (1), disponibile in arabo, cinese, inglese, francese, russo e spagnolo.

Le persone con disturbi mentali non sono l'unico gruppo stigmatizzato nella società. Questo Toolkit può essere utilizzato per ridurre lo stigma legato ad altre condizioni?

Lo stigma colpisce anche persone discriminate per altre caratteristiche, come orientamento sessuale, genere, etnia o marginalità sociale. I principi del *Mosaic Toolkit* (leadership o co-leadership da parte di persone con esperienza vissuta, contatto sociale e collaborazioni inclusive) possono essere applicati anche in altri contesti. Tuttavia, questo Toolkit è stato realizzato specificamente sulla base delle esperienze e delle evidenze scientifiche relative al campo della salute mentale e quindi va usato con cautela in relazione ad altre tipologie di stigma.

Questo Toolkit è pensato solo per progetti su larga scala o può essere utilizzato anche per progetti più piccoli?

Il *Mosaic Toolkit* è adatto ad interventi di qualsiasi dimensione. Il Capitolo 2 illustra i principi su come implementare attività sia su piccola che su larga scala. I casi di studio del Capitolo 3 offrono esempi concreti di progetti di entrambe le fattispecie.

Lavoro anti-stigma e come essere coinvolti

Il lavoro anti-stigma è la stessa cosa che "sensibilizzare" o migliorare la conoscenza sulla salute mentale?

No, non è la stessa cosa. Il lavoro anti-stigma è spesso considerato equivalente alla sensibilizzazione sui disturbi mentali o al miglioramento della conoscenza sulla salute mentale. Tuttavia, ci sono alcune differenze importanti. Il *Mosaic Toolkit* si concentra specificamente sul contrastare i pregiudizi e la discriminazione per ridurre l'esclusione sociale e aumentare l'inclusione. La sensibilizzazione si riferisce specificamente al miglioramento delle conoscenze sulla salute mentale e – sebbene importante per il lavoro anti-stigma – l'aumento della conoscenza da solo non è sufficiente a migliorare atteggiamenti e comportamenti (vedi Capitolo 1).

Nel mio contesto nessuno sembra considerare lo stigma legato ai disturbi mentali un problema. Come posso attirare l'attenzione di chi può avere voce in capitolo?

Questo disinteresse potrebbe essere già un segno di stigma! Ciò conferma la necessità di cominciare questo tipo di lavoro, anche se all'inizio probabilmente si otterranno solo piccoli cambiamenti. Può essere utile iniziare su piccola scala, con iniziative individuali o di base. Le iniziative ben progettate e implementate, secondo i principi illustrati nel Capitolo 1, hanno maggiori probabilità di attirare l'attenzione delle personalità di spicco che operano nel tuo contesto. Dati affidabili sui risultati dell'iniziativa, così come testimonianze toccanti delle persone coinvolte, possono risultare ulteriormente convincenti. Ecco perché è importante realizzare un programma di monitoraggio e valutazione dell'iniziativa. L'Allegato 4 fornisce utili informazioni per sostenere i programmi anti-stigma.

Sono una persona che ha vissuto un disturbo mentale e vorrei contribuire a ridurre lo stigma, ma ho paura di espormi. Cosa posso fare?

Molte persone che hanno esperienza di disturbi mentali comprensibilmente si sentono a disagio nel rivelarlo. Esporsi comporta dei rischi – proprio a causa dello stigma! Ricorda che non devi farlo da solo. Potresti dedicare un po' di tempo a cercare organizzazioni nella tua zona a cui puoi rivolgerti per un supporto. Molte organizzazioni internazionali offrono linee guida su come partecipare senza mettere a rischio il proprio benessere. In effetti, è fondamentale che i programmi anti-stigma creino uno "spazio sicuro" per aiutarti a decidere se desideri parlare apertamente della tua esperienza. La scelta è tua.

Ci sono modi per condividere la propria esperienza in modo anonimo, se lo desideri. Oppure, se decidi di voler contribuire senza rivelare la tua esperienza, ci sono comunque molti modi per farlo. Ad esempio, puoi aiutare nella raccolta fondi, oppure fare volontariato per organizzare incontri o aiutare nello sviluppo di materiale formativo. Oppure puoi mettere a disposizione alcune tue competenze specifiche – magari come artista, contabile, poeta o blogger.

Non sono un professionista della salute mentale, né ho esperienza vissuta di problemi di salute mentale. Ma vorrei partecipare a un'iniziativa anti-stigma. Posso comunque essere coinvolto?

Non è necessario essere esperti in materia sanitaria, ricercatori o persone con esperienza vissuta per essere coinvolti nelle azioni anti-stigma. Come per molte questioni legate ai diritti umani e alla giustizia sociale, è utile iniziare parlando con le persone direttamente coinvolte in attività anti-stigma o con esperienza vissuta per comprendere meglio i problemi. Le domande da porsi sono: *'Cos'è lo stigma e come condiziona la vita delle persone con disturbi mentali?'*, *'Com'è la vita delle persone con disturbi mentali nel posto in cui vivi?'*, *'Quale linguaggio è considerato non stigmatizzante e rispettoso da parte delle persone con disturbi mentali nel posto in cui vivi?'* Questa comprensione è un primo passo per contribuire in modo significativo.

Progettare e implementare interventi anti-stigma

Sto progettando un'iniziativa anti-stigma, ma non riesco a trovare persone disposte a parlare della propria esperienza con i disturbi mentali. Cosa posso fare?

È una difficoltà comune. Prova a collaborare con un'organizzazione di persone con esperienza vissuta; queste possono essere denominate organizzazioni di "utenti", "utenti dei servizi", "sopravvissuti" o "pari". Tali organizzazioni possono già contare su comunità solide di persone con

esperienza vissuta e offrire formazione su come raccontare storie coinvolgenti. Questo le renderebbe partner molto validi. Tuttavia, in molti luoghi tali organizzazioni non esistono. In questo caso, hai diverse opzioni a seconda del contesto:

- ➔ potresti consultare qualche personalità di riferimento della zona in cui vivi o professionisti sanitari (es. medici di base) di tua fiducia. Potrebbero metterti in contatto con persone con esperienza vissuta o con i loro familiari, facilitando così la creazione di clima di fiducia e sicurezza;
- ➔ potresti collaborare con organizzazioni attive nella tua comunità che, pur non occupandosi specificamente di salute mentale, hanno esperienza nel supportare indirettamente o in altro modo persone con disturbi mentali;
- ➔ potresti contattare organizzazioni internazionali che si occupano di salute mentale, che potrebbero metterti in contatto con persone o enti con esperienze simili – come, ad esempio, la *Global Mental Health Peer Network*.

Tieni sempre presente che è fondamentale rispettare le preferenze delle persone con esperienza vissuta. Non tutte le persone che vivono con un disturbo mentale desiderano essere coinvolte in iniziative anti-stigma. Ridurre stigma e discriminazione richiede tempo e sforzi costanti per creare condizioni affinché alcune persone si sentano al sicuro nel condividere la propria esperienza, favorendo così il contatto sociale.

Puoi comunque realizzare un'iniziativa anti-stigma anche se non ci sono persone con esperienza vissuta disposte a esporsi. Ad esempio, puoi mettere in scena un breve spettacolo in cui attori volontari interpretano persone con esperienza vissuta e i loro familiari (vedi Caso di studio 8. Adattare un'attività anti-stigma a un altro contesto culturale). Gli attori possono avere o meno un'esperienza vissuta di disturbi mentali, ma non è necessario che la rivelino per partecipare alla rappresentazione. Oppure puoi realizzare un breve video, un'animazione o una canzone. Anche in questo caso, chi partecipa alla produzione creativa non deve condividere informazioni che potrebbero metterlo a disagio o in pericolo.

Vorrei realizzare un'attività anti-stigma, ma sono da solo. Come posso coinvolgere altre persone?

La fiducia è fondamentale per costruire alleanze con altre persone e questo richiede tempo. Se sei agli inizi, potresti fare volontariato presso un'organizzazione che ha già esperienza nelle attività anti-stigma. Questo non solo ti permetterà di entrare in contatto con altre persone attive nel settore, con cui potrai costruire reti e collaborazioni, ma ti offrirà anche un'esperienza preziosa per sviluppare la tua iniziativa.

Sto portando avanti un'iniziativa anti-stigma. Finora, il rimando dei nostri partner è stato complessivamente positivo. Ma sembra che l'esperienza stia avendo un impatto psicologico negativo su alcune persone che hanno scelto di condividere la propria esperienza. Cosa posso fare per alleggerire questo peso?

Bisogna fare ogni sforzo per garantire un sostegno continuo alle persone con esperienza vissuta coinvolte nell'iniziativa. Possono essere utili diverse modalità di sostegno, come:

- ➔ ascoltarle per comprendere le loro priorità e necessità;

- ➔ creare o rafforzare reti di pari a livello locale;
- ➔ organizzare incontri informali nella comunità (es. in caffè o parchi);
- ➔ partecipare ad eventi artistici o culturali;
- ➔ organizzare incontri o conferenze locali o regionali che combinino il rafforzamento delle competenze con momenti sociali piacevoli;
- ➔ partecipare a eventi online di condivisione di esperienze con altri programmi o organizzazioni, vicine o lontane.

La Fase 3 del Capitolo 2 fornisce ulteriori informazioni su cosa si può fare per sostenere le persone con esperienza vissuta. È importante prestare attenzione e verificare regolarmente se la partecipazione all'iniziativa sta arrecando disagio a qualche membro del gruppo. In tal caso, è necessario fermarsi e riflettere su cosa non sta funzionando.

Ho incontrato alcuni giornalisti di testate locali per parlare della nostra iniziativa anti-stigma, ma sono convinti dell'idea che i "pazzi" siano "pericolosi". Come posso collaborare con loro in modo costruttivo?

Lo stigma è molto diffuso nei mezzi di comunicazione di massa. Cambiare questa narrazione richiede tempo. Cerca un giornalista, un redattore o un direttore che dimostri un interesse autentico per la salute mentale e costruisci con lui una relazione di fiducia. Chiedi se può organizzare un incontro con altri colleghi della sua redazione. Porta con te una o più persone con esperienza vissuta, così da applicare il principio del contatto sociale per aiutare i giornalisti a comprendere meglio le problematiche di cui si sta parlando. Offri la tua disponibilità a tenere lezioni sulla salute mentale nei corsi di giornalismo. Potresti organizzare un premio speciale o un evento di riconoscimento per le buone pratiche nel raccontare in modo positivo le storie legate alla salute mentale. Ricorda che ciò che più interessa ai giornalisti è avere contenuti utili e pronti da pubblicare per rispettare le loro scadenze: per questo è utile proporre storie positive di persone che stanno affrontando un percorso di *recovery*.

Sto portando avanti un'iniziativa anti-stigma che ha finanziamenti per i prossimi due anni. Vorrei però assicurarne la continuità anche per il futuro, perché so che per ottenere risultati ci vuole tempo. Cosa posso fare per dimostrare i risultati raggiunti e ottenere altri finanziamenti?

Un solido piano di monitoraggio e valutazione è parte essenziale della tua iniziativa. I risultati della valutazione dimostreranno l'impatto dell'intervento e ti aiuteranno a sostenere la richiesta di prosecuzione per ottenere benefici duraturi. Idealmente, questo piano dovrebbe essere elaborato prima dell'inizio dell'intervento. È necessario decidere cosa significhi "risultato positivo" per la tua attività e utilizzare queste informazioni per pianificare quali variabili di esito misurare.

Diversi partner – come enti finanziatori o il mondo dell'informazione – possono avere idee diverse su cosa rappresenti un risultato positivo; quindi, potrebbe essere necessario misurare vari tipi di esito per mostrare l'impatto di un'iniziativa anti-stigma. Ad esempio, alcuni finanziatori sono più convinti dai numeri, altri dalle storie delle persone. Se disponi di entrambi, sarai più preparato a dimostrare come la tua iniziativa abbia raggiunto i suoi obiettivi. Consulta il Capitolo 2 (Fasi 2 e 4) per maggiori informazioni su come presentare e valorizzare i risultati ottenuti.

Referenze²

1. Ending stigma and discrimination in mental health [website]. Lancet; 9 October 2022 (www.thelancet.com/commissions/stigma-and-discrimination-in-mental-health).
2. Copyright, licensing and permissions [website]. World Health Organization; 2024 (<https://www.who.int/about/policies/publishing/copyright>).
3. WHO Institutional Repository for Information Sharing (IRIS) [website]. Geneva: World Health Organization; 2024 (<https://iris.who.int/>). Global Mental Health Peer Network [website].
4. Global Mental Health Peer Network; 2024 (<https://www.gmhpn.org/>).

² Tutte le fonti sono state consultate il 29 agosto 2024

Allegato 2. Strumenti e risorse³

Gran parte delle evidenze scientifiche nella ricerca su stigma e discriminazione in salute mentale è riassunta nella revisione della letteratura prodotta dalla *Commissione Lancet per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale*.

Thornicroft G, Sunkel C, Aliev AA, Baker S, Brohan E, el Chammay R et al. The Lancet Commission on Ending Stigma and Discrimination in Mental Health. *Lancet*. 2022; 400:1438–80 ([https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01470-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01470-2)).

Contatto sociale

Diverse guide pratiche e articoli scientifici indicano come il contatto sociale possa essere promosso e integrato nelle attività. Altri articoli sono riportati nell'elenco delle referenze del documento principale.

Abergel R, Rothmund R, Titley G, Wootsch P. Don't judge a book by its cover! The living Library Organiser's Guide. Strasbourg: Council of Europe; 2005 (<https://book.coe.int/fr/jeunesse-autres-publications/3293-don-t-judge-a-book-by-its-cover-the-living-library-organizer-s-guide.html>).

Adu J, Oudshoorn A, Anderson K, Marshall CA, Stuart H. Social contact: next steps in an effective strategy to mitigate the stigma of mental illness. *Issues Ment Health Nurs*. 2022;43(5):485–8 (<https://doi.org/10.1080/01612840.2021.1986757>).

Cangas AJ, Sánchez-Lozano I, Aguilar-Parra JM, Trigueros R. Combination of a serious game application and direct contact with mental health patients. *Int J Ment Health Addiction*. 2022;20:3274–84 (<https://doi.org/10.1007/s11469-022-00752-x>).

Community mental health good practice guide: anti-stigma and awareness-raising. Laudenbach: CBM Global Disability Inclusion; 2021 (<https://cbm-global.org/resource/community-mental-health-good-practice-guide-anti-stigma-and-awareness-raising>).

Conversations change lives: global anti-stigma toolkit. London: Mental Health Innovation Network; 2022 (<https://www.mhinnovation.net/resources/global-anti-stigma-toolkit-conversations-change-lives>).

Quintilla Y, Olié E, Franck N, Gard S, Llorca PM, Maurel-Raymondet M et al. Serious game dans la psychoéducation aux troubles bipolaires. *Eur Psychiatry*. 2013;28(S2):25–6 (<http://dx.doi.org/10.1016/j.eurpsy.2013.09.063>) (in francese).

Rai S, Gurung D, Kohrt B. The PhotoVoice method for collaborating with people with lived experience of mental health conditions to strengthen mental health services. *Glob Ment Health (Camb)*. 2023;10:e80 (<http://dx.doi.org/10.1017/gmh.2023.73>).

³ Tutte le fonti sono state consultate il 29 agosto 2024

REducing Stigma among HealthcAre ProvidErs (RESHAPE) training manual. Washington, DC: Center for Global Mental Health Equity; 2023 (<https://www.gwcmhe.com/reshape>).

Rodríguez-Rivas ME, Cangas AJ, Cariola LA, Varela JJ, Valdebenito S. Innovative technology-based interventions to reduce stigma toward people with mental illness: systematic review and meta-analysis. JMIR Serious Games. 2022;10(2):e35099 (<http://dx.doi.org/10.2196/35099>).

Tay JL, Xie H, Sim K. Effectiveness of augmented and virtual reality-based interventions in improving knowledge, attitudes, empathy and stigma regarding people with mental illnesses – a scoping review. J Pers Med. 2023;13(112):10–12 (<https://doi.org/10.3390/jpm13010112>).

Toolkit: co-creating in mental health. Brussels: Mental Health Europe; 2022 (<https://www.mentalhealtheurope.org/library/co-creation-toolkit/>).

Esperienza vissuta, diritti umani e *recovery*

Le risorse seguenti offrono ulteriori approfondimenti teorici sulla definizione di esperienza vissuta e sull'importanza degli approcci basati sui diritti e orientati alla *recovery*.

Casey PJJ. Lived experience: defined and critiqued. Crit Horiz. 2023;24(3):282–97 (<https://doi.org/10.1080/14409917.2023.2241058>).

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). New York: United Nations; 2006 (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-Persons-with-disabilities.html>).

Deegan PE. Recovery: the lived experience of rehabilitation. Psychosoc Rehabil J. 1988;11:11–19 (<https://toronto.cmha.ca/wp-content/uploads/2016/07/Deegan1998-Recovery-The-Lived-Experience1.pdf>).

Gardien E. Between normality and disability: sensitive cognitive boundaries. Welfare e Ergonomia. 2021;1:104–16 (<https://hal.science/hal-04405318/document>).

Attuazione, monitoraggio e valutazione

Diverse risorse offrono indicazioni su come raccogliere e analizzare i dati e su come monitorare e valutare le attività anti-stigma.

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. 2006;3(2):77–101 (<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>).

Breuer E, Comas-Herrera A, Docrat S, Freeman E, Schneider M, STRiDE team. STRiDE Theory of Change workshops: guidance and resources. STRiDE Research Tool No.1 (version 2). London; Care Policy and Evaluation Centre; 2019 (https://stride-dementia.org/wp-content/uploads/2019/11/STRiDE_THEORY_OF_CHANGEWORKSHOPS.pdf).

Developing a logic model of theory of change [website]. Center for Community Health and Development; 2024 (<https://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/overview/models-for-community-health-and-development/logic-model-development/main>).

Implementation science research development (ImpRes) tool. London: Centre for Implementation Science; 2018 ([https://kingsimprovementscience.org/cms-data/resources/ImpRes Tool May 2018.pdf](https://kingsimprovementscience.org/cms-data/resources/ImpRes_Tool_May_2018.pdf)).

Monitoring and evaluation [website]. The Grassroots Collective; 2021 (<https://www.thegrassrootscollective.org/monitoring-evaluation-nonprofit>).

Research methods toolkit. London: Centre for Society and Mental Health; 2023 (<https://researchmethodstoolkit.com/>).

Stigma scales, available at: Strengthening Mental Health Worldwide [website]. INDIGO Network; 2024 (<https://www.indigo-group.org/>).

What are evaluation methods? [website]. Funding for Good; 2020 (<https://fundingforgood.org/what-are-evaluation-methods>).

Strumenti e modelli di orientamento strategico dell'OMS

Strumenti e risorse sviluppate dall'OMS possono essere utilizzati per ridurre lo stigma e la discriminazione in salute mentale.

ExpandNet [website]. ExpandNet; 2024 (<https://expandnet.net/>).

Preventing suicide: a resource for media professionals, update 2023. Geneva: World Health Organization; 2023 (<https://iris.who.int/handle/10665/372691>). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions. Geneva: World Health Organization; 2023 (<https://iris.who.int/handle/10665/367340>). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

WHO QualityRights tool kit: assessing and improving quality and human rights in mental health and social care facilities. Geneva: World Health Organization; 2012 (<https://iris.who.int/handle/10665/70927>).

Youth engaged for mental health: a framework for youth participation under the WHO Pan-European Mental Health Coalition. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2023 (<https://www.who.int/andorra/publications/m/item/youth-engaged-for-mental-health>).

Comunità tra pari

Le comunità tra pari sono essenziali nelle iniziative per ridurre stigma e discriminazione in salute mentale. Le risorse disponibili comprendono indicazioni pratiche su come partecipare al supporto tra pari e mettono in evidenza diverse comunità globali tra pari a cui aderire.

Community mental health good practice guide: peer support. Laudenbach: CBM Global Disability Inclusion; 2021

(<https://cbm-global.org/resource/community-mental-health-good-practice-guide-peer-support>).

Questa guida pratica offre indicazioni sui servizi di supporto tra pari per persone con problemi di salute mentale, al fine di promuovere la connessione, ispirare speranza e offrire un livello di accettazione e comprensione non sempre presente nei servizi professionali.

Honest, Open, Proud Program [sito web]. Honest, Open, Proud; 2024

(<https://hopprogram.org/>)

Questo programma mira a ridurre lo stigma e la discriminazione nella salute mentale attraverso una formazione sulla condivisione dell'esperienza.

International Hearing Voices Movement [sito web]. Intervoice; 2024

(<https://www.intervoiceonline.org/about-us/the-hearing-voices-movement#content>)

È una raccolta di conversazioni, iniziative, gruppi e individui di tutto il mondo che condividono i valori secondo cui sentire voci, vedere visioni e fenomeni correlati sono esperienze significative e non necessariamente indicative di una malattia.

GAMIAN-Europe [sito web]. Global Alliance of Mental Illness Advocacy Network; 2023

(<https://www.gamian.eu/>)

È un'organizzazione guidata da utenti che promuove i diritti delle persone con esperienza vissuta nel creare politiche e servizi inclusivi.

Global Mental Health Peer Network [sito web]. Global Mental Health Peer Network; 2024

(<https://www.gmhpn.org/>)

È un'organizzazione internazionale che offre opportunità di *empowerment*, *mentoring* e supporto alle persone con esperienza vissuta di disturbo mentale.

Allegato 3. Prospettive basate sui diritti e sulla disabilità in salute mentale

Il testo che segue è stato adattato da un’analoga appendice inclusa nella revisione della letteratura prodotta dalla *Commissione Lancet per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale* (1).

Gli sforzi per ridurre lo stigma e la discriminazione nel campo della salute mentale si basano in larga misura sul movimento per i diritti delle persone con disabilità e sugli approcci basati sui diritti umani, sviluppati a partire da modelli sociali di disabilità. Questo movimento ha influenzato positivamente il campo della salute mentale globale – ad esempio promuovendo un maggiore riconoscimento dell’importanza della partecipazione delle persone con esperienza vissuta nei processi di riforma dei servizi. Inoltre, offre un quadro utile per comprendere e contrastare stigma e discriminazione, anche attraverso le attività basate sulle evidenze contenute nel *Mosaic Toolkit*.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) descrive la disabilità come segue: *“La disabilità deriva dall’interazione tra persone con menomazioni e barriere attitudinali e ambientali che ostacolano la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”* (2). In questo contesto più ampio, il termine “disabilità psicosociale” si riferisce a persone che possono subire conseguenze sociali negative, inclusi stigma, discriminazione ed esclusione, a causa di un disturbo mentale.

Tuttavia, mentre alcune persone con problemi di salute mentale possono riconoscere di avere delle difficoltà legate alla condizione, potrebbero non considerarsi disabili, né desiderare di essere percepite come tali. È fondamentale che siano le persone con esperienza vissuta a decidere come definirsi. Molte persone hanno trovato un’esperienza potenziante nell’identificarsi con il movimento più ampio per i diritti delle persone con disabilità (sviluppato anche grazie alla CRPD), che riflette le loro esperienze e aiuta a comprendere le barriere e a promuovere il cambiamento. Altre, invece, ritengono che questo modello non sia utile nel caso di disturbi mentali più lievi, temporanei o non permanenti e potrebbero non accettare etichette riconducibili alla disabilità (3).

Questa prospettiva consente l’applicazione del concetto di “discriminazione basata sulla disabilità”, definita come “qualsiasi distinzione, esclusione o restrizione fondata sulla disabilità che abbia lo scopo o l’effetto di compromettere o annullare il riconoscimento, il godimento o l’esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in ambito politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Include tutte le forme di discriminazione, incluso il rifiuto di accomodamenti ragionevoli” (2). Questo è il principio alla base della CRPD, che non introduce nuovi diritti, ma afferma che le persone con disabilità non devono essere trattate in modo diverso solo a causa della loro condizione.

L’utilizzo di un quadro di riferimento fondato sulla disabilità per comprendere e sostenere le persone con disabilità psicosociali può offrire vantaggi potenziali (4), in quanto:

- ➔ include le persone con disabilità legate alla salute mentale nel contesto più ampio delle persone con disabilità;

- ➔ consente l'accesso a strumenti giuridici a livello internazionale, come la CRPD, e a leggi nazionali contro la discriminazione, come l'*Americans with Disabilities Act* del 1990, utili a promuovere l'inclusione sociale, indipendentemente dal tipo di disabilità;
- ➔ facilita la previsione di "adeguamenti ragionevoli" o "accomodamenti ragionevoli" a supporto, ad esempio, della permanenza delle persone con disabilità nel mondo del lavoro.

Nel contesto della CRPD, per "accomodamento ragionevole" si intendono: *"le modifiche e gli aggiustamenti necessari e appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo, laddove richiesti in un caso specifico, per garantire alle persone con disabilità il godimento o l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali"* (2). Le persone con disabilità hanno il diritto di ricevere tali accomodamenti per poter accedere ai servizi e partecipare pienamente alla società su base di uguaglianza. Questo focus sull'accessibilità è un elemento cardine dell'approccio basato sulla disabilità e mira a contrastare i cicli di esclusione sociale e di scarso accesso al capitale sociale. Lo stigma e l'esclusione che molte persone con disabilità subiscono possono essere fattori determinanti nella loro esclusione dalle reti sociali e di sostegno (5, 6).

Sono state descritte quattro dimensioni dell'accessibilità:

- ➔ libertà da stigma e discriminazione;
- ➔ accessibilità economica (sostenibilità);
- ➔ accessibilità alla comunicazione;
- ➔ accessibilità fisica.

Quando è garantito l'accesso alle opportunità sociali, l'approccio alla disabilità prevede anche l'obbligo di assicurare una *"partecipazione significativa"* – un principio inquadrato nel contesto della Convenzione di Aarhus (7) ed espresso con lo slogan *"Nulla su di noi senza di noi"*.

È importante sottolineare i limiti dell'approccio alla disabilità. Attualmente, il termine "disabilità psicosociale" non è di uso comune al di fuori dei contesti dei diritti umani, della disabilità e delle organizzazioni internazionali non governative. Inoltre, in molti paesi, la disabilità psicosociale non è riconosciuta abitualmente dalle federazioni nazionali delle disabilità, e le persone possono subire stigma anche in questi contesti, oltre che nella società più ampia.

Nella premessa della CRPD si riconosce che *"la disabilità è un concetto in evoluzione e che deriva dall'interazione tra persone con menomazioni e barriere attitudinali e ambientali che ostacolano la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri"* (2, 8). Sebbene l'interrelazione tra salute mentale e disabilità sia in continua evoluzione, questo approccio ha arricchito l'intero campo della salute mentale (così come il movimento per la disabilità) – soprattutto per quanto riguarda la lotta allo stigma e alla discriminazione. Queste tematiche devono essere comprese all'interno della più ampia prospettiva della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti Umani, che stabilisce per gli Stati Membri il diritto di ogni individuo al godimento del più alto standard possibile di salute fisica e mentale, come sancito nella risoluzione A/HRC/RES/42/16 (9).

Referenze⁴

1. Thornicroft G, Sunkel C, Aliev AA, Baker S, Brohan E, el Chammay R et al. The Lancet Commission on Ending Stigma and Discrimination in Mental Health. *Lancet*. 2022; 400(10361):1438–80 ([https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01470-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01470-2)).
2. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). New York: United Nations; 2006 (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-Persons-with-disabilities.html>).
3. Drew N, Funk M, Tang S, Lamichhane J, Chávez E, Katontoka S et al. Human rights violations of people with mental and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis. *Lancet*. 2011;378(9803):1664–75 ([https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61458-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61458-X)).
4. Schulze M. Understanding The UN Convention on The Rights of Persons With Disabilities: a handbook on the human rights of persons with disabilities, third edition. New York: Handicap International; 2010 (https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/documents/hi_crpd_manual2010.pdf).
5. Hanass-Hancock J, Mitra S. Livelihoods and disability: the complexities of work in the Global South. In: Grech S, Solidatic K, editors. *Disability in the Global South: a critical handbook*. Berlin: Springer Link; 2016:133–50 (https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-42488-0_9).
6. WHO QualityRights tool kit: assessing and improving quality and human rights in mental health and social care facilities. Geneva: World Health Organization; 2012 (<https://iris.who.int/handle/10665/70927>).
7. Convention on access to information, public participation in decision-making and access to justice in environmental matters. Geneva: United Nations Economic Commission for Europe; 1998 (<https://unece.org/DAM/env/pp/documents/cep43e.pdf>).
8. Schulze M. Human rights principles in developing and updating policies and laws on mental health. *Glob Ment Health (Camb)*. 2016;3:e10 (<https://doi.org/10.1017/gmh.2016.5>).
9. Human Rights Council. Resolution 42/16: The right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. New York: United Nations; 2019 (A/HRC/RES/42/16; <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g19/297/58/pdf/g1929758.pdf>).

⁴ Tutte le fonti sono state consultate il 29 agosto 2024

Allegato 4. Falsi miti e idee preconcepite comuni su stigma e discriminazione in salute mentale e come contrastarli

Stigma e discriminazione in salute mentale rappresentano ostacoli significativi alla richiesta di aiuto, ostacolano il percorso di *recovery* e rendono difficile per le persone con esperienza vissuta accedere ai propri diritti – lavoro, reddito, istruzione, relazioni e inclusione nella comunità.

Tuttavia, gli investimenti in programmi e attività strutturate, basati su evidenze scientifiche e orientati alla riduzione dello stigma e della discriminazione, restano ancora limitati. Il lavoro in questo ambito è spesso ostacolato da miti e malintesi, legati ad una conoscenza insufficiente su:

- ➔ l’impatto dello stigma e della discriminazione;
- ➔ i benefici derivanti dalla riduzione dello stigma per individui, famiglie, comunità, società ed economie;
- ➔ l’ampia base di evidenze su ciò che funziona per ridurre lo stigma;
- ➔ gli strumenti e metodi disponibili, adattabili a contesti e culture diverse.

Un effetto collaterale indesiderato è stato il modo in cui alcuni programmi anti-stigma sono stati descritti semplicemente come “campagne di sensibilizzazione sulla salute mentale”. In realtà, i programmi anti-stigma valutati in base a risultati definiti non sono generiche campagne di “sensibilizzazione”, bensì interventi mirati, basati su evidenze scientifiche e sottoposti a valutazione. Questi programmi, in particolare se sostenuti da un impegno a medio-lungo termine da parte degli attori chiave, possono portare a miglioramenti significativi negli atteggiamenti e nei comportamenti pubblici, a una riduzione della discriminazione e a un maggiore *empowerment* delle persone con esperienza vissuta nel promuovere il cambiamento sociale e rivendicare i propri diritti.

Questo allegato affronta alcuni dei falsi miti più diffusi relativi alle attività di riduzione dello stigma e della discriminazione. Tali miti possono essere condivisi anche da decisori politici, finanziatori e altri potenziali partner, rallentando i progressi in questo campo se non vengono affrontati con chiarezza.

Mito 1. Lo stigma è difficile da definire

Come rispondere

Esiste un vasto corpus di evidenze a livello globale che mette in luce gli effetti dello stigma e della discriminazione. Le principali evidenze provenienti da diverse regioni del mondo sono sintetizzate nella revisione della letteratura prodotta dalla *Commissione Lancet per porre fine allo stigma e alla discriminazione in salute mentale* in cui viene affermato : “Stigma e discriminazione violano i diritti umani fondamentali e hanno effetti gravi e tossici sulle persone con disturbi mentali, aggravandone la marginalizzazione e l’esclusione sociale” [1].

La *Commissione Lancet* ha inoltre riportato i risultati di un’indagine mondiale condotta su 391 persone con esperienza vissuta di problemi di salute mentale, provenienti da 45 paesi. Oltre l’80% degli intervistati ha dichiarato che lo stigma e la discriminazione hanno un impatto peggiore rispetto allo stesso disturbo mentale.

Fondamentale è anche la revisione degli studi sintetizzata nella stessa revisione della *Commissione Lancet*, che raccoglie i risultati di oltre 200 articoli scientifici internazionali su ciò che funziona per ridurre stigma e discriminazione. Il messaggio è chiaro: l'ingrediente attivo chiave per ridurre lo stigma è il **contatto sociale** tra persone che hanno, e persone che non hanno, esperienza vissuta di problemi di salute mentale.

Mito 2. Migliorare gli atteggiamenti della popolazione non avrà un impatto reale

Come rispondere

Un'ampia base di evidenze scientifiche dimostra come lo stigma e la discriminazione rappresentino una barriera significativa per:

- ➔ accedere ai servizi e al supporto per la salute mentale;
- ➔ trovare e mantenere un lavoro;
- ➔ entrare o rimanere nel sistema educativo;
- ➔ costruire e mantenere relazioni e inclusione sociale;
- ➔ accedere alle cure per i problemi di salute fisica.

Questi fattori ostacolano la *recovery* e il benessere. Migliorare gli atteggiamenti pubblici nei confronti dei disturbi mentali come parte di più ampie strategie e politiche per la salute mentale può portare benefici diretti alle persone con esperienza vissuta, alle loro famiglie, alle comunità, all'intera società.

Gli studi in cui sono stati valutati i più importanti interventi anti-stigma hanno fornito prove convincenti di risultati significativi a livello sociale, con aumento dell'*empowerment*, riduzione dell'auto-stigma, miglioramento degli atteggiamenti pubblici e diminuzione della discriminazione.

Il miglioramento degli atteggiamenti pubblici può quindi tradursi in migliori esiti clinici, maggiore benessere mentale collettivo, prevenzione del suicidio e società ed economie più sane. Tuttavia, il cambiamento degli atteggiamenti da solo non è sufficiente. È altrettanto importante modificare i comportamenti discriminatori, incluse le leggi o le pratiche che rendono difficile alle persone con esperienza vissuta l'inclusione nel mondo del lavoro o la possibilità di godere di una vita familiare e comunitaria soddisfacente.

Mito 3. Ridurre lo stigma aumenterà la pressione sui servizi di salute mentale già sovraccarichi

Come rispondere

È una preoccupazione legittima e indubbiamente va valutato con attenzione questo potenziale rischio prima di lanciare qualsiasi programma. Tuttavia, rinunciare all'implementazione di programmi necessari per il potenziale rischio di un aumento della domanda non verrebbe considerato accettabile in altri ambiti dell'assistenza sanitaria (come, ad esempio, la cardiologia o l'oncologia). Allo stesso modo, non dovrebbe essere tollerata nell'ambito della salute mentale.

Contrastare lo stigma e la discriminazione in salute mentale può portare molteplici benefici, come un maggior coinvolgimento delle persone nei programmi di prevenzione, una richiesta di aiuto più tempestiva, un aumento del sostegno pubblico e della volontà politica per investimenti più consistenti nei servizi di salute mentale.

Mantenere alti i livelli di stigma per timore di un aumento della pressione sui servizi significa non produrre alcun cambiamento e non fare alcun progresso.

Mito 4. Gli investimenti nella salute mentale dovrebbero concentrarsi sui servizi e non sullo stigma – le persone hanno più bisogno di aiuto che di comprensione

Come rispondere

Lo stigma e la discriminazione in salute mentale hanno effetti profondamente negativi sulla *recovery* e su altri esiti fondamentali per individui, famiglie, comunità, società ed economie. Come affermato dalla *Commissione Lancet*, l'impatto dello stigma e della discriminazione può essere persino peggiore dello stesso disturbo mentale. Se ci sta a cuore l'efficacia dei trattamenti, la salute mentale di comunità, la prevenzione e promozione della salute mentale e la prevenzione del suicidio, allora dovrebbe starci a cuore anche l'eliminazione dello stigma.

Le persone possono ricevere servizi o sostegni mirati a migliorare la loro salute mentale, ma il loro benessere sarà comunque compromesso se stigma e discriminazione colpiscono i determinanti di salute sottostanti – come la possibilità di ottenere un reddito, un lavoro o un'istruzione, costruire e mantenere relazioni significative, o ricevere il supporto di familiari e amici.

Anche il personale dei servizi di salute mentale e dei servizi sociali può esserne colpito, subendo l'effetto negativo di auto-stigma, stigma pubblico, discriminazione strutturale (ad esempio nelle politiche e pratiche dei datori di lavoro) e stigma familiare (per il fatto di lavorare in un settore stigmatizzato). Tutto ciò può a sua volta portare a problemi nel reclutamento e nella fidelizzazione del personale, una preoccupazione crescente in molti paesi (2).

Perciò, si può affermare che contrastare stigma e discriminazione non è un'alternativa, ma rappresenta un complemento essenziale al potenziamento dei servizi e dei supporti per la salute mentale.

Mito 5. Le campagne di marketing sociale contro lo stigma sono troppo costose

Come rispondere

Le campagne di marketing sociale mirano a promuovere atteggiamenti pubblici positivi e a modificare i comportamenti utilizzando metodi simili a quelli della pubblicità, ma con uno scopo sociale anziché commerciale.

Programmi locali, regionali o nazionali volti a migliorare gli atteggiamenti e i comportamenti pubblici in relazione alla salute mentale possono trarre notevoli benefici da queste campagne.

Le campagne di marketing sociale comportano effettivamente dei costi, proporzionati alla loro dimensione e scala, nonché al contesto in cui vengono realizzate. Allo stesso tempo, non affrontare lo stigma e la discriminazione può risultare molto costoso. Stigma e discriminazione impediscono alle persone di realizzare il proprio potenziale sociale ed economico come cittadini attivi e di cercare aiuto (1).

Esistono alcuni modi per sviluppare e realizzare campagne di marketing sociale in modo economicamente efficiente.

➡ Le tecniche di audience insight – che mirano a raccogliere e analizzare sistematicamente dati su un determinato pubblico per comprenderne motivazioni e bisogni – possono essere

utilizzate per garantire il miglior utilizzo possibile delle risorse. I risultati di questo processo possono servire, ad esempio, per capire come i social media possano essere impiegati al meglio come canale efficace per raggiungere e coinvolgere i gruppi bersaglio.

➔ Per aumentare la portata degli elementi a pagamento di una campagna e garantire che più persone siano positivamente esposte ai suoi contenuti, si può ottenere un impatto aggiuntivo collaborando con datori di lavoro, scuole e istituti, gruppi comunitari, gruppi religiosi, enti e club sportivi e media locali.

Una valutazione economica della campagna di marketing sociale contro lo stigma *Time to Change*, realizzata in Inghilterra tra il 2009 e il 2011, ha rilevato che (sulla base dei costi medi nazionali delle campagne di marketing sociale) i benefici economici superavano i costi (3). I risultati suggeriscono che la campagna sia stata un intervento potenzialmente efficace in termini di costi e a basso costo per ridurre l'impatto dello stigma sulle persone con problemi di salute mentale.

Se i finanziamenti sono limitati, è possibile realizzare campagne di marketing sociale su scala ridotta – spesso sfruttando la forza dei social media (si vedano le proposte nel Capitolo 3).

Mito 6. Il contrasto allo stigma non ha il sostegno dell'opinione pubblica

Come rispondere

La mancanza di sostegno pubblico per la salute mentale e per contrastare lo stigma è spesso legata a una carenza di volontà politica nel campo della salute mentale.

Stigma e discriminazione hanno un impatto negativo molto forte sull'allocazione delle risorse destinate alla salute mentale. Ad esempio, i governi spesso considerano i servizi di salute mentale un facile bersaglio per i tagli ai servizi, poiché presumono che manchi il sostegno dell'opinione pubblica all'assistenza sanitaria in questo settore.

Tuttavia, se si crea e si rafforza progressivamente il sostegno dell'opinione pubblica contrastando lo stigma legato ai disturbi mentali, il livello di attenzione pubblica sulla salute mentale crescerà. Ciò garantirà un sostegno sempre maggiore da parte della gente, del mondo dell'informazione, dei datori di lavoro, degli influencer e dei sostenitori più in vista, di singoli politici e dei partiti.

In questo modo, tutti noi possiamo contribuire a un cambiamento positivo.

Referenze⁵

1. Thornicroft G, Sunkel C, Aliev AA, Baker S, Brohan E, el Chammay R et al. The Lancet Commission on Ending Stigma and Discrimination in Mental Health. *Lancet*. 2022;400(10361):1438–80 ([https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01470-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01470-2)).
2. Mental health atlas 2020. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/345946>).

⁵ Tutte le fonti sono state consultate il 29 agosto 2024

3. Evans-Lacko S, Henderson C, Thornicroft G, McCrone P. Economic evaluation of the anti-stigma social marketing campaign in England 2009–2011. *Br J Psychiatry Suppl.* 2013;55:s95 101 (<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.113746>).