



# Lotta allo Stigma Recupero della Dignità

Luigi Grassi

Istituto di Psichiatria, Dipartimento Scienze Biomediche e Chirurgico Specialistiche, Università di Ferrara UOC Psichiatria Ospedaliera universitaria, DAI SM DP, AUSL Ferrara

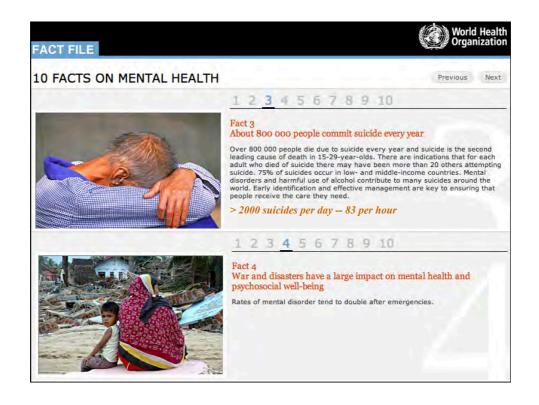


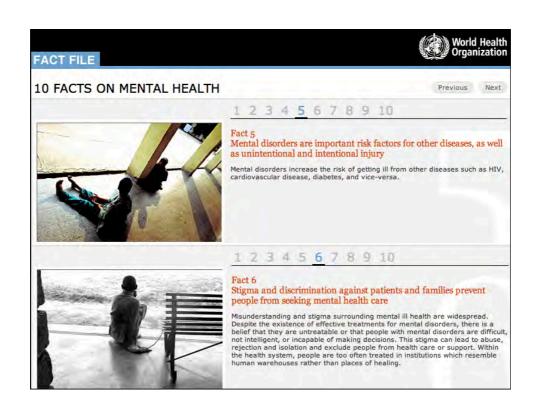
# Il programma di oggi



- I problemi della salute mentale
- Pregiudizio, discriminazione, esclusione sociale → stigma
- Come affrontarlo
- · La dignità e i valori







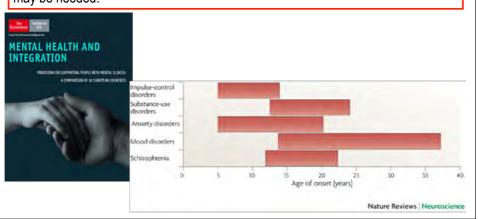


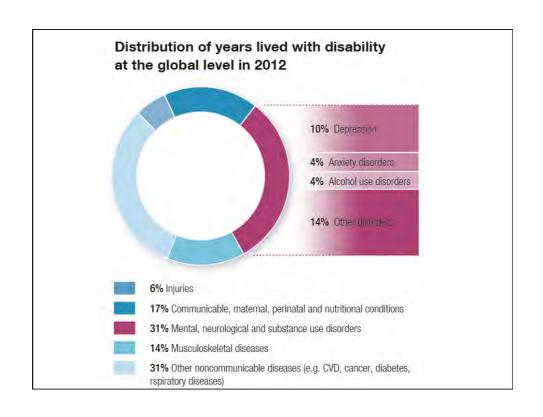


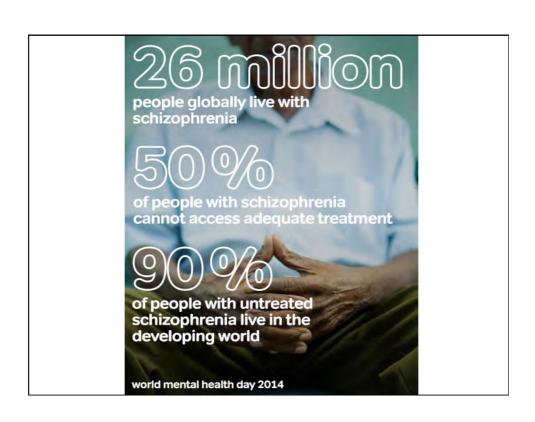
# **Mental Health and Integration**



Survey in 30 European countries—the EU28 plus Norway and Switzerland Aim: to contribute to the debate on integration by showing where the strengths and weaknesses lie in individual countries, and therefore where policy improvements may be needed.







# Principali barriere nella salute mentale



- Mancanza di risorse
  - politiche/programmi
  - servizi
  - risorse della comunità
  - risorse umane
  - finanziamenti
- Mancanza di operatori formati
- Stigma e discriminazione



# Stereotipi (1)



- Sistemi di idee (rigidi e impermeabili) che contengono la conoscenza e le aspettative possedute da una persona a proposito di un certo gruppo umano
- Queste idee possono essere positive (es. i settentrionali sono laboriosi, gli austriaci amano la musica), negative (es. gli scozzesi sono avari, le donne sono pettegole) o neutre (es. i giapponesi scattano molte foto; gli irlandesi sono lentigginosi; gli italiani gesticolano)
- Vengono in mente in maniera automatica quando una persona incontra un'altra persona che fa parte di uno di questi gruppi o riflette su di essi

# Stereotipi (2)



- Si acquisiscono in maniera diretta attraverso l'esperienza personale o/e a seguito dell'apprendimento sociale; spesso rappresentano un bagaglio culturale trasmesso in maniera preconfezionata all'interno di un contesto sociale
- Gli stereotipi assomigliano molto agli schemi mentali: utilizzando uno stereotipo per valutare una persona noi non facciamo altro che utilizzare come scorciatoia mentale l'ipotesi che chi rientra in una determinata categoria avrà probabilmente le caratteristiche proprie di quella categoria

# **Pregiudizi**



- Opinioni preconcette, concepite non per conoscenza precisa e diretta (in assenza di dati empirici) del fatto o della persona, ma sulla base di voci e opinioni comuni
- Tendenza a considerare in maniera ingiustificatamente sfavorevole le persone che appartengono ad un determinato gruppo sociale
- Contengono credenze, affetti (reazioni emotive) e atteggiamenti (orientano il comportamento)

# **Discriminazione**



• Pregiudizio si riferisce ad opinioni ed atteggiamenti



 Discriminazione riguarda invece i COMPORTAMENTI (rifiuto, evitamento, distanziamento, esclusione, aggressione, segregazione, ecc.) effettivi verso i membri di un determinato gruppo, cui viene precluso l'accesso a certe possibilità garantite agli altri

## **Discriminazione**



 Discrimination means unfair treatment. it involves making any distinction, restriction or preference that has the purpose or effect of nullifying or impairing the recognition, enjoyment or exercise by all persons, on an equal footing, of all rights and freedoms' (UN Human Rights Committee, General comment 18(37)).

# **Esclusione Sociale – Stigma**



- Social exclusion means that a person is not able to take part as they would like in society and does not have the same opportunities that other people have
- **Stigma i**nvolves people making unfair moral judgements about other people.

# **Stigma**



- Attribuzione di qualità negative a una persona o a un gruppo
- Un marchio di vergogna, di disgrazia, di disapprovazione che fa rifiutare, discriminare ed escludere un individuo da contesti e situazioni proprie della vita sociale (WHO, 2001)

# **Etero- Stigma e Auto-Stigma**



## • Public Stigma

- Stereotype Negative belief about a group (e.g., dangerousness, incompetence, character weakness)
- Prejudice Agreement with belief and/or negative emotional reaction (e.g., anger, fear)
- Discrimination Behavior response to prejudice (e.g., avoidance, withhold employment and housing opportunities, withhold help)

# **Etero- Stigma e Auto-Stigma**



## Self-stigma

- Stereotype Negative belief about the self (e.g., character weakness, incompetence)
- Prejudice Agreement with belief, negative emotional reaction (e.g., low self-esteem, low self-efficacy)
- Discrimination Behavior response to prejudice (e.g., fails to pursue work and housing opportunities)

# Conseguenze della discriminazione



- Nel trovare / mantenere un lavoro
- Nel prendere un appartamento in affitto
- Nel trovare / mantenere amici
- Nell'avere voce in capitolo in questioni relative alla propria vita (anche in famiglia)
- Nel far valere i propri diritti
- Nello stipulare un'assicurazione sulla vita
- Nel ricevere assistenza sanitaria adeguata

# Conseguenze della discriminazione



La qualità di vita e le possibilità di guarigione delle persone che soffrono di un disturbo mentale non dipendono solo dalle cure che riceve, ma anche dall'atteggiamento nei loro confronti da parte di coloro che incontrano nella vita quotidiana, dalla possibilità di frequentare centri e servizi aperti a tutti e dalle aspettative degli altri, in primo luogo dei professionisti della salute mentale e di chi vive loro accanto

# Valutazione dell'Emotività Espressa (EE)



- Critica: commenti sfavorevoli verso il soggetto
- Ostilità: rifiuto o sentimento negativo rivolto conto la persona e nono contro un suo specifico comportamento
- Ipercoinvolgimento emotivo: eccessivo coinvolgimento dei familiari verso la malattia del congiunto
- Calore affettivo: sentimenti positivi verso il paziente
- Commenti positivi: approvazione verso il comportamento della persona che sta male

# Effetto dello stigma



#### Atteggiamenti

- Bassa autostima ("Sono un malato di mente, un fallito"; "E' giusto essere incolpato per i miei problemi")
- Bassa auto-efficacia ("Sono un incapace", "Non so fare nemmeno piccole cose o tenere una casa")

#### Comportamenti

- Bassa motivazione ("Perché provare a cercarmi un lavoro, o dimagrire, o cercare una compagna?" "
- <u>Autostigmatizzazione</u> = l'introiezione di quanto di negativo è rappresentato nello stereotipo sociale di malato di mente, induce nel paziente un'azione sociale aderente allo stereotipo stesso
- <u>Discriminazione anticipata</u> = la persona evita di coinvolgersi in attività sociali, relazionali e lavorative nutrendo l'aspettativa di venire trattato diversamente dagli altri

# Più frequenti pregiudizi



- Pericolosità
- Imprevedibilità
- Incomprensibilità
- Incurabilità/ inguaribilità
- Irresponsabilità
- Inaffidabilità

- Diffidenza/ timore/ paura
- Rabbia
- Pietà
- Vergogna
- Evitamento / distanziamento

# **Pericolosità**



- Pregiudizio: "Tutti i matti sono aggressivi e violenti"
- Conseguenze pratiche: Paura ad entrare in contatto con una persona con un disturbo mentale
- Pregiudizio: "Faccio finta di non vederlo, cerco di stagli lontano; non si sa mai, potrebbe avere un raptus..."
- Conseguenze pratiche: rinuncia alla comprensione dei pensieri e delle emozioni della persona considerata "malata"

# Incomprensibilità



- <u>Pregiudizio</u>: "É inutile starlo ad ascoltare, tanto dice cose senza senso..."
- Conseguenze pratiche: non si stabilisce alcuna relazione, col rischio di peggiorare la patologia
- Pregiudizio: "Un matto non si rende conto di quello che fa...", "Non si rende conto nemmeno di essere malato..."
- Conseguenze pratiche: i pazienti non hanno responsabilità e le decisioni sulla loro cura e la loro vita spettano sempre agli altri

## Incurabilità



- Pregiudizio: "Quando uno è matto c'è poco da fare, un matto non può guarire..."
- Conseguenze pratiche: senso di impotenza, inutile commiserazione, disimpegno (da parte delle famiglie, delle istituzioni, degli stessi operatori)
- <u>Pregiudizio</u>: "...Andrebbero rinchiusi", "Ma perché li fanno girare liberi per strada invece di rinchiuderli ?"
- Conseguenze pratiche: emarginazione ed isolamento

## Incurabilità



I dati più recenti sulla prognosi di uno dei disturbi mentali più gravi, come le psicosi, indicano:

- Il 25% può guarire completamente e non avere bisogno di terapie per tutta la vita
- Il 50% può vivere una vita sufficientemente "normale" se continua a curarsi (probabilmente per tutta la vita)
- Il 25% (purtroppo) è destinato a peggiorare nonostante le cure ricevute



Article 1 of the Universal Declaration of Human Rights affirms that:

"All human beings are born equal in dignity and in rights."

The Preamble of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities states that:

"... discrimination against any person on the basis of disability is a violation of the inherent dignity and worth of the human person."



[...] Diritto alla salute è parte fondamentale dei diritti umani e della nostra concezione di una **vita in dignità** (diritto al raggiungimento del maggior livello possibile di salute fisica e mentale).

Tale diritto per le persone con disabilità non potrà mai essere raggiunto in solitudine e deve essere associato alla non-discriminazione, alla autonomia individuale, alla inclusione sociale, al rispetto delle differenze, e alla uguaglianza di opportunità.





Uguaglianza di genere come diritti uguali, responsabilità e opportunità di donne e uomini (e ragazzi e ragazze).
 L'uguaglianza di genere implica che gli interessi i bisogni e le priorità di donne e uomini devono essere prese in considerazione, riconoscendo le diversità dei singoli gruppi di donne e uomini (ad es. donne appartenni a minorità etniche, donne con disabilità etc.) L'uguaglianza di genere è sia un principio inerenti i diritti umani sia una precondizione per lo sviluppo sostenibile centrato sulle persone.

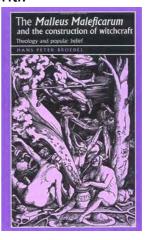
# **Visione Medioevale**

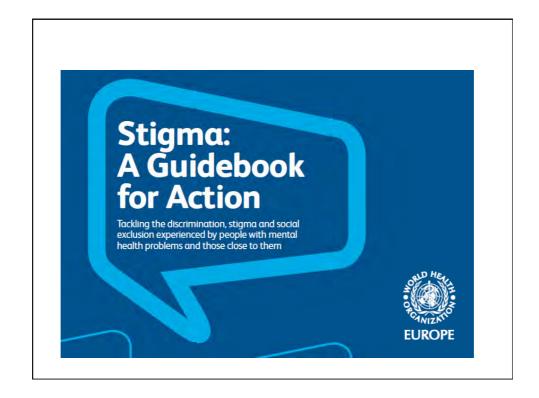


- Pubblicazione di trattati medici inerenti:
  - Malleus Maleficarum (1486)
  - Compendium Maleficarum (1631)
  - Disquisitionum Magicarum (1652)









## **Mental Health Action Plan**





Six principles and approaches:

- 1. Universal health coverage
- 2. Human rights
- 3. Evidence-based practice
- 4. Life course approach
- 5. Multi-sectoral approach
- Empowerment of persons with mental disorders and psychosocial disabilities

© World Health Organization 2013

## **Mental Health Action Plan**



#### Main Aim:

To promote **mental well-being**, **prevent** mental disorders, provide care, enhance **recovery**, promote **human rights** and reduce the **mortality**, **morbidity and disability** for persons with mental disorders **Objectives**:

- 1. to strengthen effective leadership and governance for mental health;
- 2. to provide comprehensive, integrated and responsive mental health and social care services in community-based settings;
- 3. to implement strategies for promotion and prevention in mental health;
- 4. to strengthen information systems, evidence and research for mental health and fight the stigma.



# Capire, condividere, integrare e contestualizzare le buone pratiche (1)



- Interventi mirati (luoghi di lavoro, scuole, polizia, settore sanitario, ecc.)
- Attività inclusive ed interventi a livello di popolazione volte a far stare insieme le persone in maniera non stigmatizzante (arte, danza, canto, sport, gruppi di lettura e altro)
- Parlare apertamente di temi inerenti la salute mentale
- Contatto diretto con le persone che hanno vissuto esperienze dirette (sia pazienti che familiari)
- Campioni dello sport e celebrità dello spettacolo
- Messaggi positivi
- Sviluppare competenze: abilità di base nelle relazioni sociali e consapevolezza di sè
- Investire in politiche che favoriscano la coesione comunitaria → contrastare la disgregazione sociale, la sfiducia e l'intolleranza

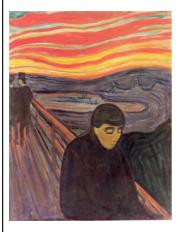
# Capire, condividere, integrare e contestualizzare le buone pratiche (2)

- Porre attenzione ai determinanti della salute e delle malattie + servizi/ sistemi sanitari
- Educare tutti gli **operatori sanitari e sociali !** (atteggiamenti, comportamenti → servizi /sistemi sanitari → burnout)
- **De-stigmatizzare la salute mentale** e i **professionisti** che lavorano nel settore!
- Fermare l'eccessiva medicalizzazione e l'attitudine iperdiagnostica e focalizzarsi sugli aspetti sociali della salute e del benessere
- **De-criminalizzare** i disturbi mentali
- Approccio basato sui diritti: le persone con problemi di salute mentale sono membri a pieno titolo della società, dotati di tutti diritti di ogni altra persona, compreso il diritto ad essere ascoltati, ad essere presi sul serio, ad essere inclusi nella società e a ricevere buone cure

# Lotta allo Stigma



# Lotta allo Stigma



# stand up <mark>against</mark> stigma

No Health without Mental Health



[Munch, 1892 - Desperation]

# Le campagne anti-stigma



- Molto eterogenee rispetto a impianto e finalità, spesso gravate da limiti metodologici, <u>risultati non sono mai verificati</u>
- Progetti anti-stigma che vogliano produrre effettivi cambiamenti, dovrebbe basarsi su <u>presupposti metodologici</u> rigorosi, definiti alla luce delle migliori <u>evidenze scientifiche</u> disponibili
- La lotta allo stigma ha bisogno di meno retorica e di più metodo scientifico (cosa ha dato prova di funzionare davvero)
- Iniziative non sostenute da un approccio metodologico corretto, si traducono in <u>operazioni estemporanee</u>, prive di ricadute verificabili, che sottraggono risorse a progetti potenzialmente dotati di maggiore efficacia

## Cosa NON funziona ...



- Campagne pubblicitarie sui mass media (costose e non cambiano gli atteggiamenti)
- Volantini / brochures / pieghevoli
- Discussioni e contatti con persone che NON hanno vissuto esperienze dirette sono meno efficaci rispetto a quelli con persone che hanno avuto esperienza diretta della sofferenza mentale
- Le campagne antistigma non funzionano bene se non adeguatamente contestualizzate (culturale, socio-econ, età, ambiente ...)
- Le campagne antistigma non funzionano bene nelle società altamente individualiste, disgregate dal punto di vista comunitario o con basso capitale sociale (→ famiglie e comunità disgregate → mancanza di fiducia → intolleranza → "noi-e-loro"). Migliori risultati nelle comunità fortemente coese

# Mass media e stigma



- I mezzi di comunicazione di massa utilizzano spesso un linguaggio che contribuisce a diffondere un'immagine negativa delle persone con disturbi mentali, alimentando di conseguenza i pregiudizi
- Numerosi studi, alcuni condotti anche in Italia, hanno evidenziato un <u>atteggiamento quanto meno ambivalente</u> della stampa nei confronti dei disturbi mentali
- Il pregiudizio nei confronti dei disturbi mentali affonda le proprie radici nell'ignoranza e nella paura e, purtroppo, gli operatori dell'informazione (come tutti) non ne sono immuni

## **Cosa FUNZIONA**



#### → PROTESTA - CONSAPEVOLEZZA - Contatto sociale diretto

- **→ CAMPIONI DELLO SPORT E** 
  - CELEBRITÀ DEL MONDO
  - DELLO SPETTACOLO





# **Cosa FUNZIONA**

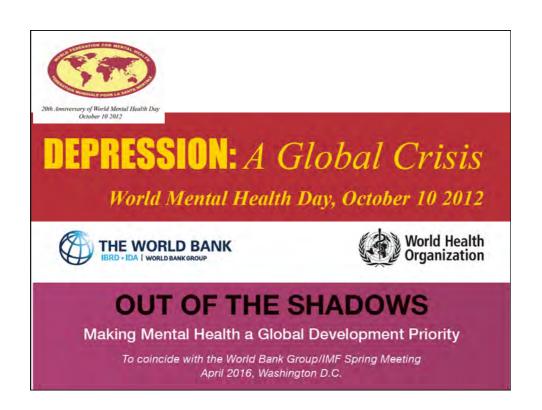


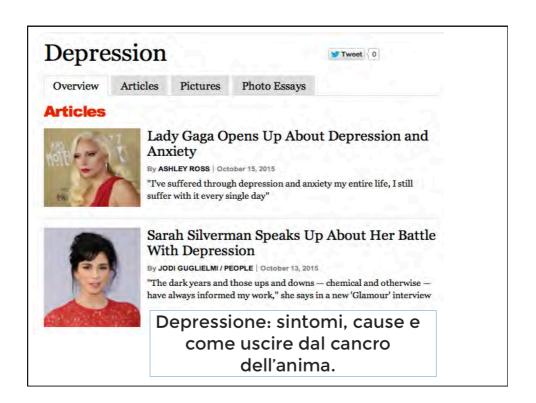
Linguaggio positivo non stigmatizzante / interventi tipo coaching



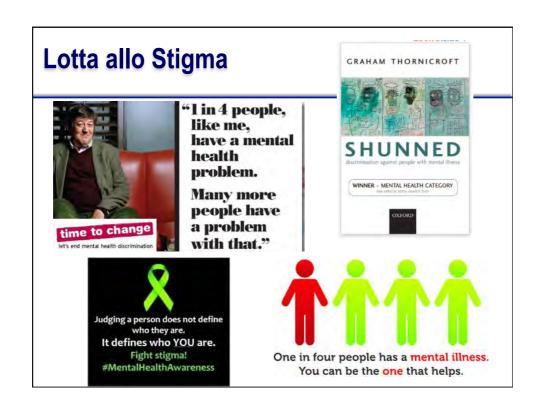
- Attività che includano l'INTERÀ COMUNITÀ, dove persone di tutte le estrazioni e capacità possano stare assieme: sport, arte, creatività (PROMUOVERE IL CAPITALE SOCIALE / INCLUSIONE SOCIALE)
- Insegnare abilità sociali di base / AUTOCONSAPEVOLEZZA

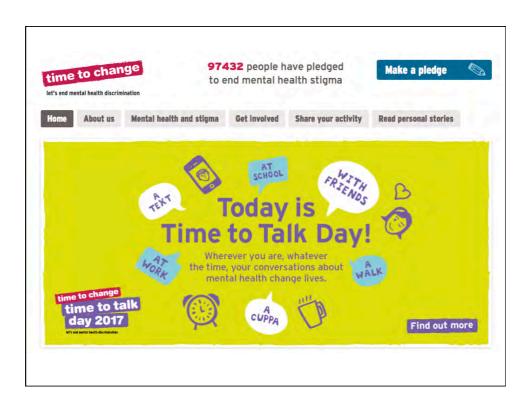












## No Health without Mental Health







### There is no Health without Mental Health!

Mental health is an essential part of any citizen's health and well being. As such, it is an essential component of communities. Good mental health is a basic human right. Factors that adversely affect mental health represent a major and growing threat to economic, social and public health in the world.

Global Mental Health 1

Lancet 2007; 370: 859-77

#### No health without mental health

Martin Prince, Vikram Patel, Shekhar Saxena, Mario Maj, Joanna Maselko, Michael R Phillips, Atif Rahman

## Cosa è la salute?





- Salute Mentale: "uno stato di benessere in cui ogni individuo realizza se stesso e i suoi potenziali, è in grado di rispondere ai normali eventi stressanti della vita, riesce a lavorare in maniera produttiva e a dare un contributo alla propria comunità di appartenenza"
- Salute: "uno stato di completo benessere <u>fisico</u>, <u>mentale, sociale e spirituale</u> e non la semplice assenza di malattia o di infermità"

Constitution of WHO (1946) - WHO (2014)

#### World Mental Health Day 2015: Dignity and Mental Health

Information sheet

Article 1 of the Universal Declaration of Human Rights affirms that:

"All human beings are born equal in dignity and in rights."

The Preamble of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities states that:

"... discrimination against any person on the basis of disability is a violation of the inherent dignity and worth of the human person."

#### What is dignity?

Dignity refers to an individual's inherent value and worth and is strongly linked to respect, recognition, self-worth and the possibility to make choices. Being able to live a life with dignity stems from the respect of basic human rights including:

- freedom from violence and abuse:
- freedom from discrimination;
- autonomy and self determination;
- · inclusion in community life; and
- participation in policy-making

The dignity of many people with mental health conditions is not respected

# La Dignità dell'Uomo

- La dignità (dignitas)
  - Esser degno, avere merito, essere stimati, avere credito, avere valore e/o onore, avere decoro, essere e sentirsi rispettati, essere capaci di essere se stessi (self-respect, self-regard, self-worth)
- La dignità è un'esperienza soggettiva, percepita individualmente, legata alla visione che ciascuno ha di sé (in senso fisico e morale) (dignità intrinseca) e agli elementi esterni che la definiscono (dignità estrinseca)

# **Dignity in Care**





Harvey Max Chochinov

BMJ 2007;335;184-187 doi:10.1136/bmj.39244.650926.47





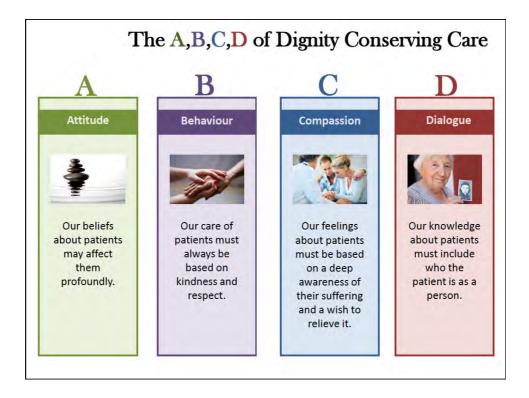
# Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care

Kindness, humanity, and respect—the core values of medical professionalism—are too often being overlooked in the time pressured culture of modern health care, says **Harvey Chochinov**, and the A, B, C, and D of dignity conserving care can reinstate them

# Dignity-Conserving Care— A New Model for Palliative Care

Helping the Patient Feel Valued

Harvey Max Chochinov, MD, PhD, FRCPC



# Dignity Conserving Perspectives – 1



- Continuità del Sé : sentire che l'essenza profonda di chi ciascuno di noi è continua a rimanere intatto
- Mantenimento del valore di Sé: capacità di avere un visone positiva id sé pur di fronte alla diminuzione della propria indipendenza o capacità di ruolo
- Mantenimento della speranza: capacità di vedere la vita come uno spazio di senso (meaning or purpose).
- Accettazione: processo interno di revisione del sé a circostanze o cambiamenti di vita al fine di mantenere il valore di sé

# **Social Dignity – 1**



- Confini (privacy boundaries): il grado per cui la dignità può essere influenzata dalla violazione del proprio spazio personale anche durante la cure
- **Supporto Sociale**: presenza di una rete di sostegno (amici, famiglia, figure terapeutiche)
- Qualità di cura: atteggiamenti che i caregivers (staff) dimostrano nell'interazione con paziente

# Social Dignity – 2



- Peso per gli altri: la condizione di disagio e/ sofferenza determinata dal dover contare sugli altri per vari aspetti della gestione del sé e delle cure personali
- Preoccupazioni per il dopo: preoccupazioni o paure di ciò che accadrà dopo (anticipazioni del futuro)

# Grazie per l'attenzione Unife Psychiatry Working Group