



A.S.L. TO4

Azienda Sanitaria Locale
di Cirié, Chivasso e Ivrea

Polo Formativo
e di Ricerca
OFFICINA H



Evento Formativo Regionale
Cod. ECM 134-31557

Crediti ECM calcolati: 5

**Dal pregiudizio di
inguaribilità al diritto
alla ripresa**

Approcci innovativi nella salute
mentale: la Recovery come processo
di riappropriazione di Sè

16 novembre 2018

Dalle 9.00 alle 17.00

**Polo Formativo Universitario
Officina H – Ivrea**



Riconcettualizzare la
disabilità psichiatrica alla
luce del paradigma della
recovery

Antonio Maone

Psichiatra ASL Roma 1

Reg. Vice President, WAPR

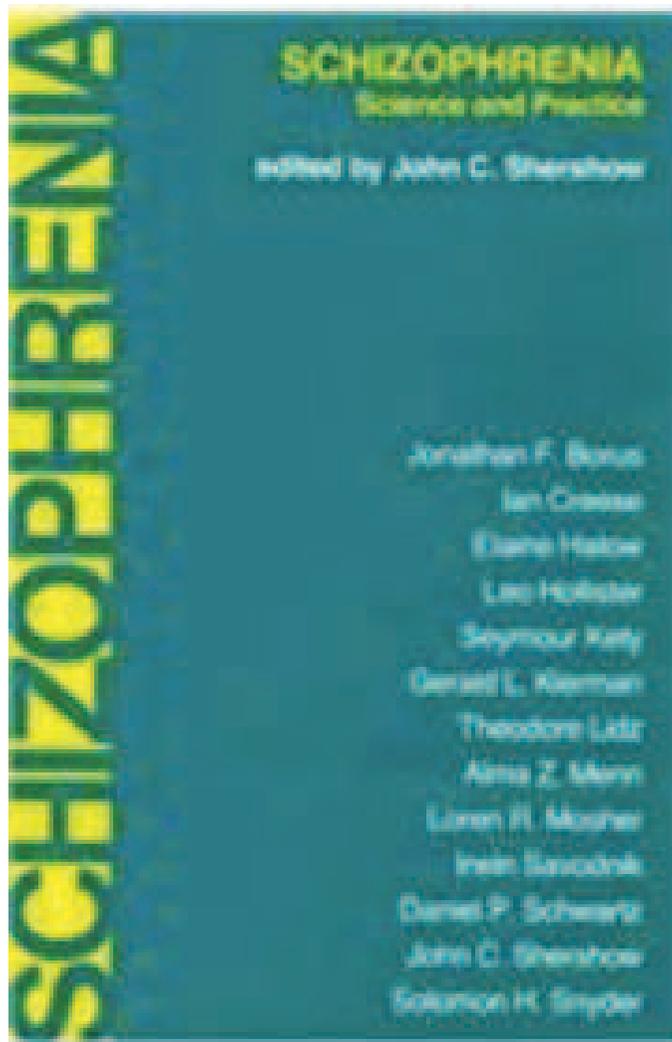
1978

Il movimento anti-istituzionale
e i nuovi servizi di comunità



1978

La formulazione del *credo neo-kraepeliniano*

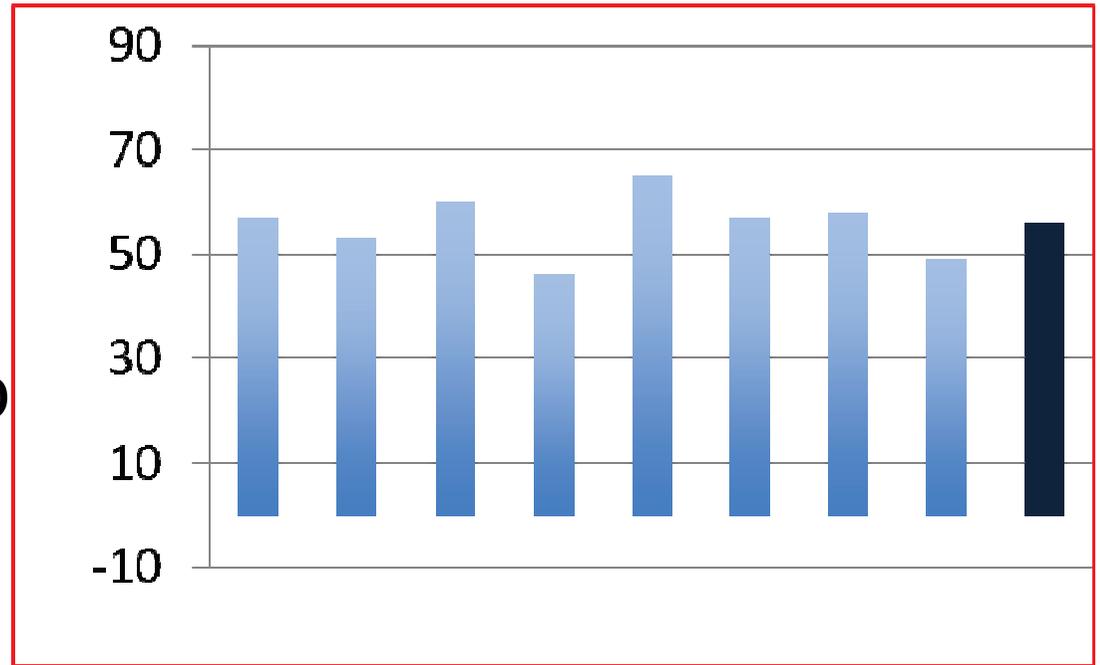


The Evolution of a Scientific Nosology

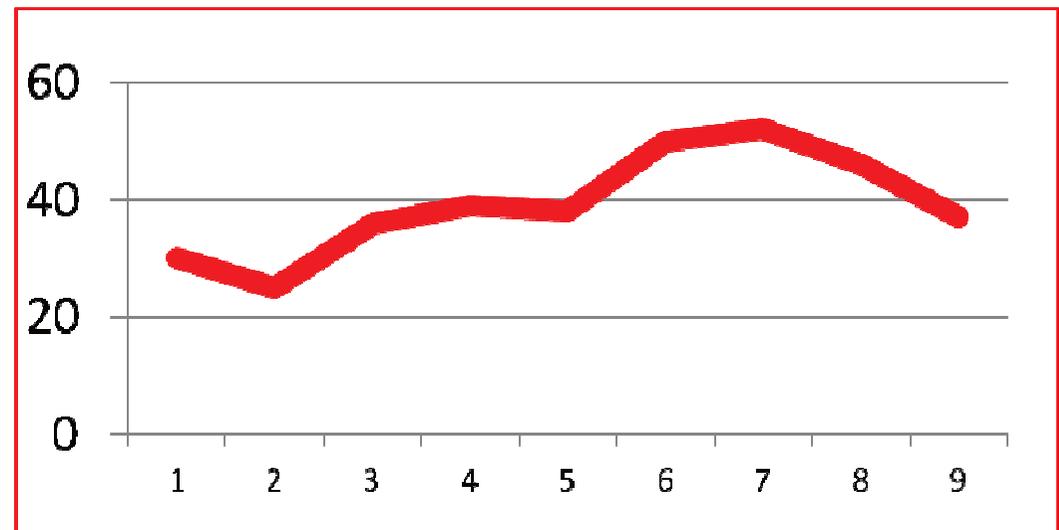
GERALD L. **KLERMAN**

The concept of disease is not a given. It must be achieved as a result of the accumulation of research. The criteria for considering a state a disease developed in the seventeenth century in the writings of Thomas Sydenham and others, who conceived of a disease as having characteristic symptoms and a natural history. For general medicine the disease concept was crystallized in the mid-nineteenth century by Rudolf Virchow, who united

- Studi sull'esito a lungo termine della schizofrenia: tassi di miglioramento/guarigione **più alti di quanto si ritenesse**



- I tassi di miglioramento/guarigione **non sono aumentati nel corso del XX secolo**, malgrado la disponibilità di nuovi trattamenti



Una contraddizione solo apparente

- A prima vista, l'evidenza "positiva" del primo tipo di studi sembra veicolare un messaggio di speranza, perché rivela **che il *corso naturale* della malattia è molto meno sfavorevole** di quanto si riteneva nel corso del XX secolo.
- Il secondo tipo di studi trasmette invece un messaggio pessimistico, perché mette in evidenza **quanto l'esito non sia migliorato** nel corso del secolo, **nonostante la disponibilità di nuovi strumenti terapeutici.**
- Ma in realtà i tassi riportati non sono così diversi, e questi dati ci dicono qualcosa, **ma non abbastanza.**

Le questioni cruciali sono piuttosto:

Cosa intendiamo per disabilità psichiatrica?

**Cosa intendiamo per
miglioramento/guarigione?**

Quali sono i fattori che la facilitano?

E quali fattori la ostacolano?

Psychiatric Disability: A Step-by-Step Guide to Assessment and Determination

June 10, 2009 | Forensic Psychiatry, Schizophrenia, Somatoform Disorder, Comorbidity In Psychiatry, Pervasive Developmental Disorder, Autism, Catatonic Schizophrenia, Major Depressive Disorder, Addiction

By Samuel O. Okpaku, MD, PhD

More Like This

[In the Year 2019: Psychiatry in Law and Public Policy](#)

[On Skepticism and Tolerance in Psychiatry and Forensic Psychiatry](#)

[Psychiatric Disability on the Rise](#)

[Ethics and Dual Agency in Forensic Psychiatry](#)

[More...](#)

The epidemiology and management of psychiatric disability have gained increased attention for a variety of reasons in the past 3 decades. There are issues of empowerment, advocacy, and reduction of stigma. There are also concerns about cost containment as well as reliability, validity, and efficacy of the determination process.

PSYCHIATRIC TIMES CURRENT ISSUE



[About Us](#)
[Archives](#)
[Subscribe](#)
[Advertising](#)
[Guide to Authors](#)
[Editorial Board](#)
[Reader Advisory Board](#)
[Contact Us](#)

RELATED ARTICLES

[Marijuana -- Legal, But Not by Prescription](#)

[More Is Not Always Better](#)

[Not All Hallucinations Are Alike: The Brain Tells Us So](#)

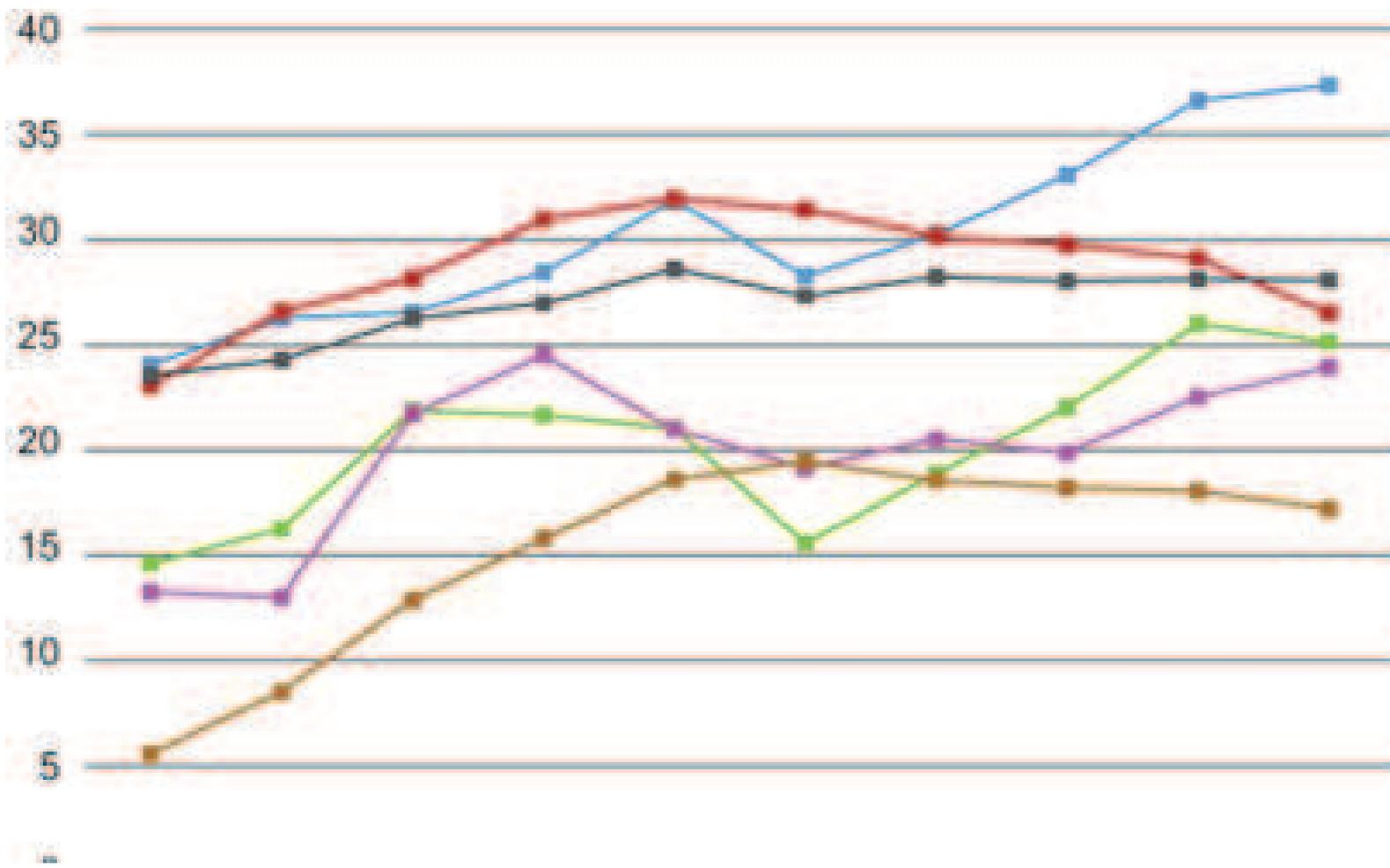
[New Psychopharmacology Algorithms](#)



WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

- 1: Deficit nel comprendere e comunicare
- 2: Difficoltà a muoversi e spostarsi
- 3: Carenza nella cura di sé (provvedere all'igiene personale, vestirsi, mangiare e provvedere alla cura di sé nel caso in cui si rimanga da soli)
- 4: Problemi nel relazionarsi con le persone
- 5: Difficoltà a occuparsi delle responsabilità domestiche, svagarsi, lavorare e andare a scuola
- 6: Deficit nel prendere parte ad iniziative della comunità e partecipare alla vita sociale.



“Misurare” gli esiti della riabilitazione

- Gli strumenti per misurare il funzionamento sociale danno **un’istantanea della situazione, con scarsa predittività nel lungo termine.**
- La valutazione istantanea **non può dare conto della importante differenza fra l’acquisizione di una capacità e la possibilità che essa venga poi realmente spesa nel mondo reale,** tenendo conto delle circostanze e delle priorità individuali, sociali, culturali, economiche;
- oppure della differenza fra una remissione “in corso” e una “acquisita e mantenuta”;
- o ancora della distinzione fra l’acquisizione di una capacità e la volontà, il desiderio, la motivazione di tradurla in realtà.

Un'ulteriore fonte di confusione

Diversamente da quanto ci si aspetterebbe, non è ancora chiaro se, e in che misura, vi sia una relazione significativa fra gravità dei sintomi, disabilità, qualità della vita.

Il paradigma del “deficit da riparare”

“Dato che gli esiti della riabilitazione sono funzione delle abilità dei pazienti, **il miglioramento di tali abilità deve essere il focus degli interventi riabilitativi.**

Ne consegue logicamente che gli interventi riabilitativi siano progettati per accrescere le abilità del paziente e pertanto ***l'assessment* deve valutare le abilità attuali del paziente e quelle che deve acquisire.**”

Recuperare le abilità

- Sebbene le strategie per l'apprendimento delle abilità sociali abbia dimostrato di produrre una riduzione dei sintomi e un miglioramento del funzionamento sociale in persone con disturbi mentali gravi, **la ricerca rivela che gran parte degli effetti positivi di tale apprendimento non si generalizza alle situazioni di vita nel mondo reale.**
- Qualcuno sostiene che ciò rappresenti una fondamentale carenza del modello. Altri ritengono che la generalizzazione non costituisca una naturale conseguenza dell'apprendimento. Altri ancora raccomandano di aggiungere ai training ulteriori strategie che favoriscano la generalizzazione.

Quanto funziona nel “mondo reale” la
“riparazione dei deficit”?

L'inserimento lavorativo nei DSM italiani

Studio "Progetto PiDSM"

4.294 persone coinvolte in progetti di inserimento lavorativo

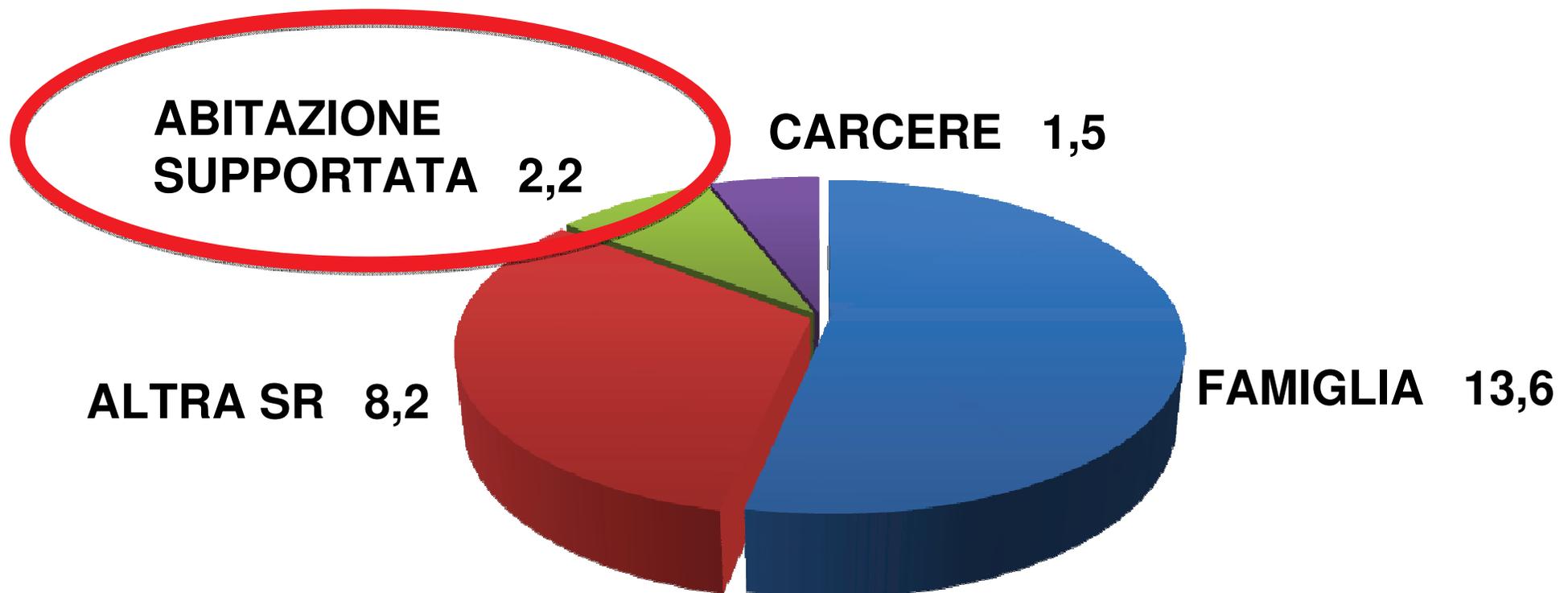
| | |
|---|-------------|
| Assunti | 8 % |
| Con "possibilità di assunzione" | 21 % |
| Senza alcuna possibilità di assunzione | 70 % |

Studio *PERDOVE*

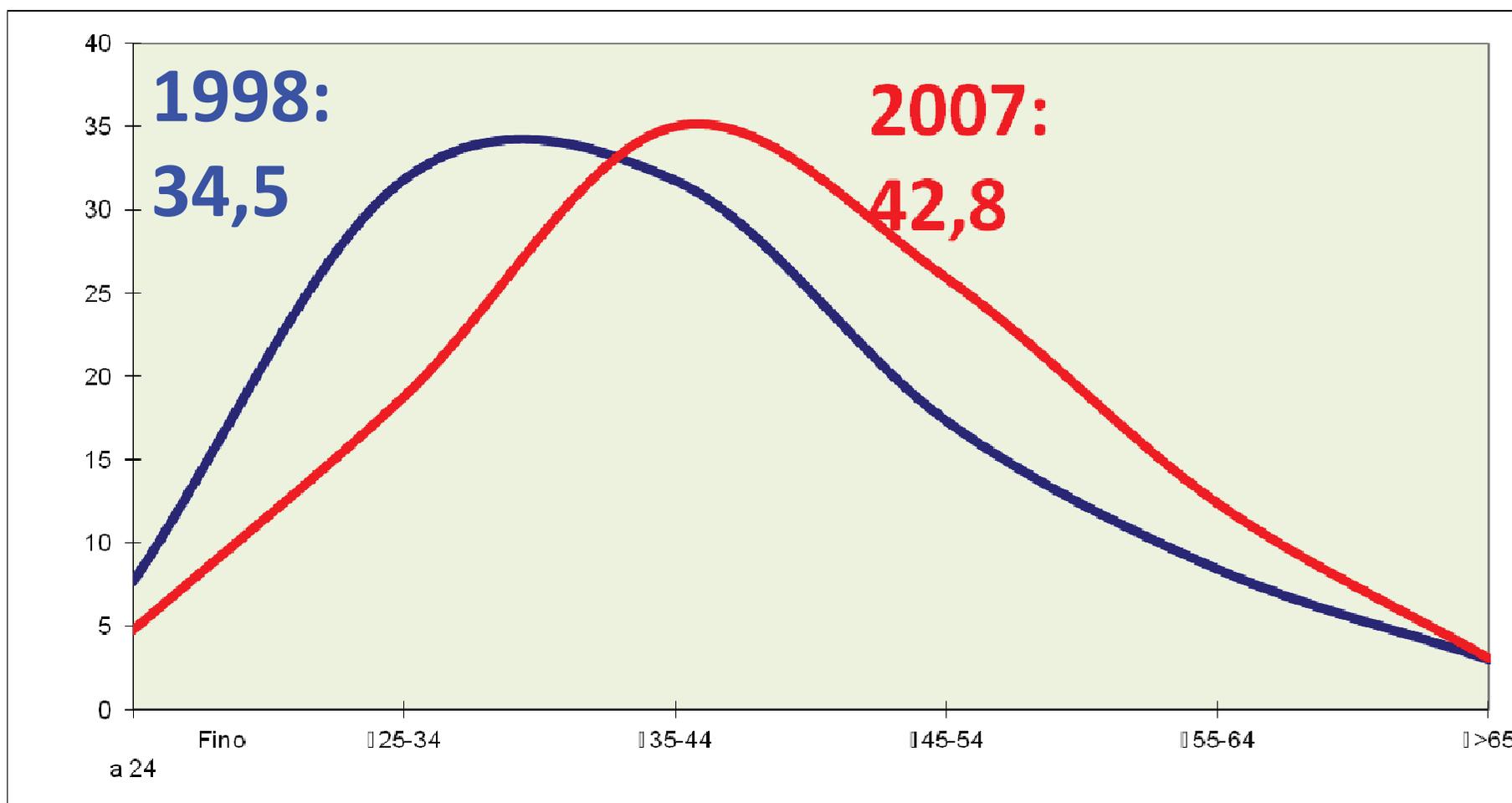
Progetto Epidemiologico Residenze Dimissione Ospiti E Valutazione Esiti

403 pazienti ospiti di strutture residenziali h24 - Anno 2010

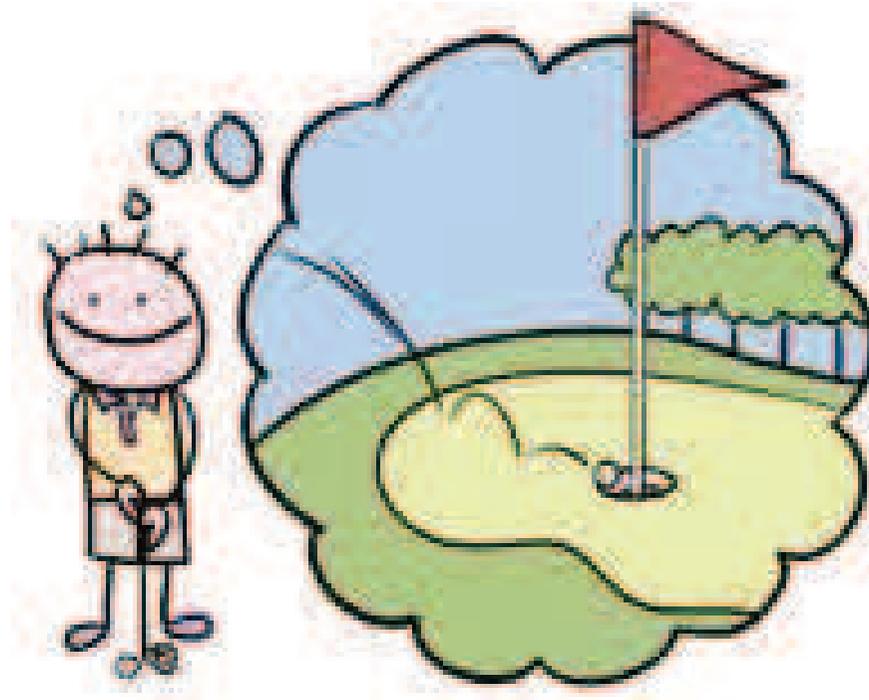
Dimessi dopo un anno: 25,8 %



Confronto età media utenti dei Centri Diurni 9 Regioni, 1998-2007



Esiti desiderati:
da chi?





Available online at



www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France



www.em-consulte.com/en

Original article

Remission as perceived by people with schizophrenia, family members and psychiatrists

A. Karow^{*}, D. Naber, M. Lambert, S. Moritz
on behalf of the EGOFORS initiative

Department of psychiatry and psychotherapy, psychosis early detection and intervention centre (PEDIC), centre for psychosocial medicine, university medical center Hamburg-Eppendorf, Martinistrasse 52, 20246 Hamburg, Germany

A R T I C L E I N F O

Article history:

Received 24 August 2010

Received in revised form 11 January 2011

Accepted 12 January 2011

Available online 14 May 2011

Keywords:

Schizophrenia

Remission

Functional outcome

Subjective well-being

A B S T R A C T

Introduction. – Studies indicate that patient-rated outcomes and symptomatic remission as defined by the remission in schizophrenia working group rely on different assumptions. The aim of this observational study was to assess symptomatic remission by patients with schizophrenia, family members and psychiatrists and to compare their assessments with standardized criteria and clinical measures.

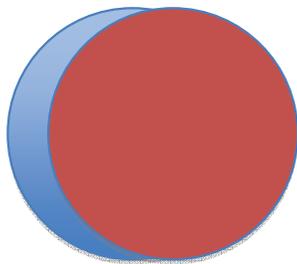
Methods. – One hundred and thirty-one patients with schizophrenia (DSM-IV), family members and psychiatrists assessed remission within the European Group on Functional Outcomes and Remission in Schizophrenia (EGOFORS) project. Symptoms (Positive and Negative Syndrome Scale [PANSS]), functional outcome (Functional Recovery Scale in Schizophrenia [FROGS]), subjective well-being (SWN-K) and demographic characteristics were investigated.

Results. – Remission assessed by psychiatrists showed the best accordance with standardized remission (80%), followed by remission assessed by family members (52%) and patients (43%). Only in 18%,

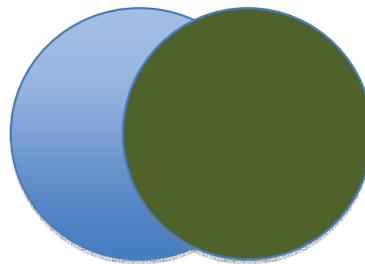




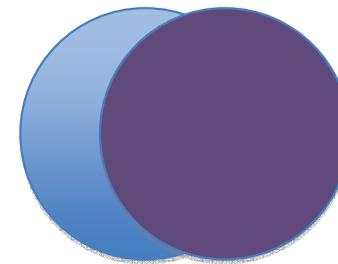
Concordanza dei punti di vista



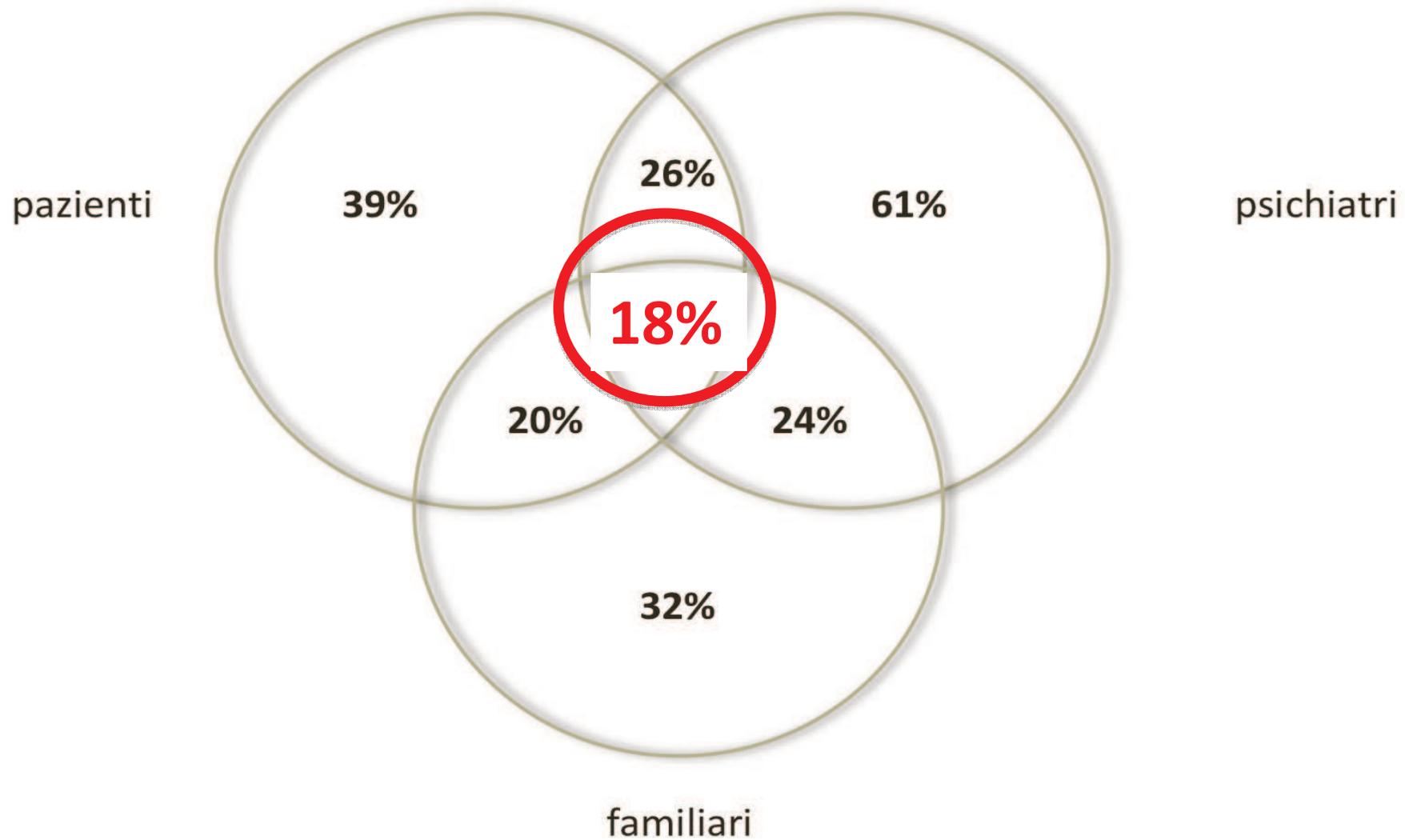
PSICHIATRI
CURANTI
80%



PAZIENTI
43%



FAMILIARI
52%





Yale School of Medicine

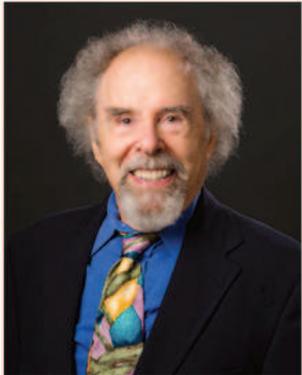
333 Cedar Street
New Haven, CT
06510

John Strauss, MD

Professor Emeritus of Psychiatry

[Biography](#)

[Research & Publications](#)



DEPARTMENTS & ORGANIZATIONS

[Psychiatry](#)

- “Durante uno studio di follow-up che prevedeva interviste ripetute, una paziente mi disse: **“Dottore, ma perché non mi chiede mai cosa faccio io per aiutare me stessa?”**. Sto ancora cercando di rispondere compiutamente a questa domanda.”
- “Molti pazienti dicono: **“Ciò che più mi ha aiutato è essermi sentito preso sul serio”**. In un caso è la madre del paziente, in un altro un assistente sociale, in un altro un amico.”

L'esperienza soggettiva della malattia descritta nelle narrazioni e nella ricerca qualitativa

- Perdita del senso di sé, sostituito dall'identità di paziente psichiatrico**
- Perdita di potere, di scelta e di valori personali**
- Perdita di senso, di ruolo sociale**
- Perdita di speranza, con rinuncia e ritiro**

L'esperienza soggettiva del ritiro e dei “sintomi negativi”

- *Vivere in uno stato di “congelamento”*
- *Stare seduti a fumare una sigaretta dopo l'altra, con pause di sonno drogato e senza sogni*
- *Uno stato di addormentamento, di sospensione della vita, che è comunque preferibile a un dolore senza fine*

L'esperienza soggettiva del ritiro e dei “sintomi negativi”

- *Essere una “non-cosa”, un “non-mondo”, un “non-sé”*
- *Essere totalmente risucchiati dal vuoto del futuro*
- *Sentirsi interamente immobilizzati dalla sconfitta, dalla vergogna, dal senso di inutilità, dal terrore*

Qual è il vero danno da riparare?

«La sola definizione clinica non è sufficiente a spiegare la malattia e tanto meno la disabilità, il cui sviluppo richiede l'ingresso in gioco di altri fattori contestuali o soggettivi.

L'importanza dei fattori soggettivi fa emergere prepotentemente il ruolo degli utenti e del loro sapere, alimentando le richieste che da essi vengono di mettere in questione le modalità e l'uso del procedimento diagnostico».

Barbato, Saraceno, 2018

Perdita di abilità o erosione del Sé?



La malattia e il suo “doppio”

- Le persone con disturbi mentali gravi hanno storie di ripetuti fallimenti nell'assumere e mantenere un ruolo sociale
- Subiscono sistematicamente l'effetto dello stigma e della discriminazione sociale
- Sviluppano uno stigma internalizzato che alimenta nel tempo la rinuncia e il ritiro

La malattia e il suo “doppio”

- Queste esperienze **erodono** progressivamente il senso di sé e il senso di auto-efficacia
- Il senso di auto-efficacia, come per ogni essere umano è *conditio sine qua non* dell'**agency** (ovvero dell'esercizio dell'autodeterminazione) e della speranza
- La perdita di motivazione a vivere, a dare un senso o a ricostruirsi una vita, tende a divenire irreversibile e rendere vani o precari gli effetti “riabilitativi”

Che cosa produce **salute** mentale?

- Realizzazione di sé (esercizio dell'autodeterminazione, *self-agency*)
- Senso di auto-efficacia
- Capacità di sperare
- Trarre soddisfazione da attività che contribuiscono alla vita della propria comunità
- Resilienza
- Ricerca di supporto e relazioni sociali
- Spiritualità

Vaillant, *American Journal of Psychiatry*, 2003

Malattia e salute

Non riusciremo mai ad avere una scienza medica finché manterremo separata la spiegazione dei fenomeni patologici dalla spiegazione dei fenomeni normali della vita

Claude Bernard, fondatore della medicina sperimentale, 1865

Iatrogenicità della psichiatria e della riabilitazione psichiatrica

Focus sui sintomi, sulla vulnerabilità e sul deficit

Paradigma della stabilizzazione

Evitamento delle ricadute, evitamento dei rischi

Direttività che occupa e satura il campo di azione

Restringimento dell'area dell'autodeterminazione

Erosione del Sé

Cura o mortificazione del Sé?

“Quando ripenso a quanto poco dignitoso sia stato essere una paziente psichiatrica, sento traballare tutta l’autostima per la quale ho combattuto per anni.

Quando ricordo quell’umiliazione mi assale una rabbia incontenibile.”

Boevink, 2015

Necessità di ri-concettualizzare la disabilità e la cronicità psichiatrica

- Disabilità psichiatrica non come processo degenerativo dovuto alla persistenza di uno squilibrio o lesione che esita nella disfunzione, ma come **effetto di ripetuti fallimenti di tentativi di recuperare il senso di sé**, di una progettualità, di un'identità positiva.
- Cronicità come effetto dei “sogni infranti”.

Attitudini degli operatori verso le persone con disturbi mentali

Studio di Zurigo, 2006

- Gli operatori dei servizi psichiatrici mostrano **più attitudini negative verso la malattia mentale rispetto alla popolazione generale**
- Gli autori dello studio concludono che gli operatori dei servizi **dovrebbero combattere la stigma dentro di sé, prima che combatterlo nell'opinione pubblica.**

Ri-concettualizzare la disabilità e la riabilitazione

- Realizzare che a un certo punto del decorso si instaura una “seconda malattia”, effetto indiretto della prima e conseguenza della “catastrofe” prodotta dalla prima sul senso di sé e nei rapporti interpersonali.
- Riconcettualizzare la disabilità psichiatrica come effetto specifico di questi danni “secondari”, piuttosto che su quelli prodotti dal disturbo inteso in senso meramente “clinico”
- Mettere a fuoco lo stigma internalizzato e promuovere la “ricostruzione” di una identità positiva, e una vita che valga la pena di essere vissuta, nonostante la persistenza dei sintomi e dei deficit.
- Le risorse sono presenti nel paziente, ma richiedono tempo, pazienza, accettazione dei limiti, per poter essere “risvegliate”. Il processo deve tener conto del punto di vista del paziente e di come intende l’esito desiderato.

Lo stigma internalizzato

- Oltre allo stigma connesso alla discriminazione sociale e allo stereotipo della malattia mentale, esiste uno stigma che si struttura nel paziente (*self stigma*), ovvero l'applicazione dello stereotipo a se stesso, con conseguenti sentimenti di vergogna e inadeguatezza e lo sviluppo di strategie di evitamento e ritiro, un processo che può essere definito "erosione del Sé".
- Tenere conto dello stigma interno comporta una diversa concezione dell'alleanza terapeutica e differenti strategie per costruirla e mantenerla.



Community Mental Health Journal

pp 1–9 | [Cite as](#)

Small Things, Micro-Affirmations and Helpful Professionals Everyday Recovery-Orientated Practices According to Persons with Mental Health Problems

Authors

Authors and affiliations

Alain Topor , Tore Dag Bøe, Inger Beate Larsen

Open Access | Original Paper

First Online: 08 February 2018

2

808

Ambienti terapeutici, o ambienti potenzialmente traumatizzanti?

Eventi apparentemente banali o casuali possono determinare effetti “erosivi” sul senso di sé del paziente, molto di più di quanto si possa ritenere, ma anche effetti di conferma, di riconoscimento di un’identità positiva, con conseguenze inaspettatamente positive.

Questi eventi vengono definiti recentemente “small things”, piccole cose, e sono oggetto di ricerche qualitative con risultati sorprendenti.

Small things

- Queste “piccole cose” non fanno parte di particolari tecniche o procedure, e in genere non vengono considerate come qualcosa che possa avere un reale impatto sullo stato del paziente e sul decorso.
- Eventi apparentemente trascurabili, effimeri, che hanno luogo in contesti pubblici o privati, inconsapevoli ma molto efficaci, che accadono nelle situazioni in cui qualcuno vuole aiutare qualcun altro a “farcela”.

Favorire il “risveglio” e lasciar svolgere la “trama”

“La verità è che nessuno ha il potere di “riabilitare” la vita di qualcun altro. Ciò è chiaramente dimostrato dal fatto che, pur mettendo in campo i programmi migliori e più tecnologicamente avanzati, ancora falliamo nell’essere realmente di aiuto.

Come si dice: “Puoi portare il cavallo all’abberevatoio, ma non è detto che beva”. Il cavallo beve quando ha sete.

Abbiamo bisogno di qualcosa in più di servizi di buona qualità. E questo “qualcosa in più” è ciò che chiamiamo recovery.”

Deegan, 1996

Favorire il “risveglio” e lasciar svolgere la “trama”

- Tener presente che svolte essenziali nel processo riabilitativo possono essere favorite da percorsi misteriosi, da eventi imprevedibili
- Il percorso, unico e irripetibile, lungo il quale tale processo può aver luogo, è tipicamente non-sequenziale, poco prevedibile e soggetto a battute d'arresto, sospensioni e riprese
- In questo senso, l'azione riabilitativa può favorire, ma, con le migliori intenzioni anche impedire lo svolgimento della “trama”

Favorire il “risveglio” e lasciar svolgere la “trama”

- Il risveglio della speranza di recuperare un'identità positiva, sulle cui basi “ricostruirsi una vita”, è possibile solo se la “nuova” identità venga *riconosciuta, rispettata e valorizzata nell'ambito di un contesto interpersonale.*

Quali esiti “desiderano” le persone con disabilità psichiatrica?

- Un luogo decoroso in cui vivere
- Un impiego e/o l'opportunità di contribuire alla vita della propria comunità
- L'istruzione e la formazione
- La famiglia, gli amici
- Le opportunità ricreative.
- In altri termini, **le persone con disabilità psichiatriche desiderano esattamente le stesse cose cui chiunque altro nella società aspira.**
- E, come tutti gli esseri umani, esse **vogliono fare scelte e poter decidere tra più opzioni.**

C'è un bisogno più forte
della fame, del sesso, o della sete:
il bisogno di lasciare la
propria impronta
da qualche parte nel mondo.

Arthur Miller,
Morte di un commesso viaggiatore