

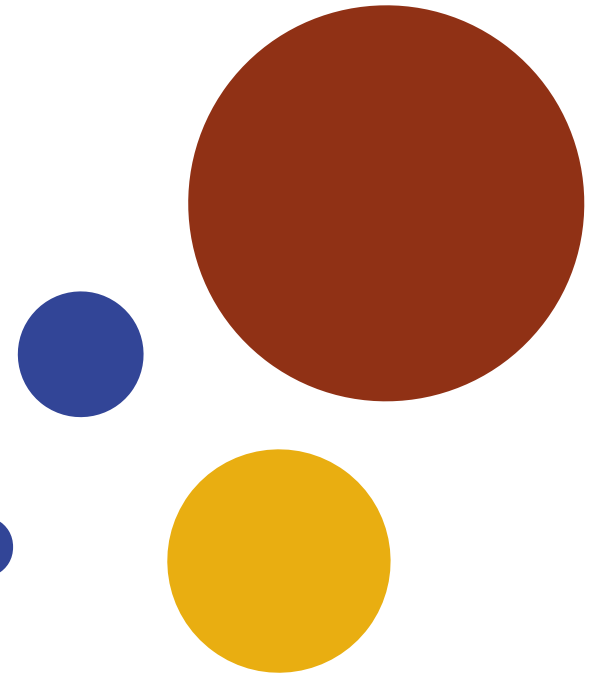


FAMIGLIE IN RETE

Il caregiver psichiatrico e il peso dello stigma

Maria Gorlani – Vicepresidente Famiglie in Rete OdV ETS

Bormio, 11 aprile 2026



Famiglie in Rete

Chi siamo:

- Associazione di associazioni impegnate nell'ambito della salute mentale, costituite esclusivamente da **familiari e utenti**.
- Nata nel 2021 in Sicilia (Catania), diffusa in **18 regioni** italiane
- **21 associazioni**, oltre **5000 aderenti**
- **8 gruppi tematici:**
 - Disturbo Borderline di Personalità a basso funzionamento
 - Doppia diagnosi
 - ADHD
 - Disturbo Bipolare
 - Autismo
 - Prevenzione del suicidio
 - Counseling familiare
 - Contenzione



Partecipazione, solidarietà e pluralismo per promuovere e tutelare i **diritti delle persone con patologie psichiatriche e delle loro famiglie**

Che cosa facciamo:

- Ribadiamo il diritto ai LEA e favoriamo lo scambio di buone pratiche
- Rappresentiamo le associazioni presso le Istituzioni, e promuoviamo lo sviluppo della leadership delle organizzazioni di familiari e utenti
- Incentiviamo la partecipazione diretta nell'elaborazione di leggi regionali e statali
- Favoriamo l'adozione degli strumenti di recovery (es. PTI e budget di Salute)
- Stimoliamo la ricerca su cause e prevenzione.



Il caregiver psichiatrico

- Spesso una figura **non professionale, non formata, non retribuita**; molti dedicano molte ore settimanali alla cura e spesso riducono o sospendono la propria attività lavorativa.
- Di solito un **familiare stretto** (genitore, fratello/sorella, figlio); raramente anche un amministratore di sostegno
- Non si limita alla **cura** materiale: monitora l'aderenza terapeutica (farmaci, visite), gestisce crisi comportamentali, sostiene la persona nel funzionamento quotidiano e nel mantenere relazioni sociali.
- In Italia, oltre il 70% dei caregiver familiari sono **donne** (anche se non esistono statistiche ufficiali che segmentino solo i caregiver di pazienti psichiatrici)



Foto di Sydney Latham su [Unsplash](#)



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE,
BIOMEDICINA E MOVIMENTO

Scuola di Specializzazione in Psichiatria

L'impatto dello stigma sui familiari delle persone con disturbi mentali. Risultati preliminari di una indagine nazionale

Relatore:

Prof. Francesco Amaddeo

Correlatore:

Prof. Antonio Lasalvia

Medico Specializzando:

Dott.ssa Ilenia Scafidi

Anno Accademico 2023-2024



Stigma

Un'indagine nazionale

Origine e significato della parola

- **Dal greco "στίγμα" (marcare):** un marchio fisico o simbolico su persone considerate inferiori o pericolose
- **Goffman (1963):** tratto che riduce una persona da "intera e normale" a "macchiata e danneggiata", degradandone la posizione sociale e minando la sua piena accettazione sociale

Dimensioni

- **Stigma per associazione (o stigma di cortesia):** credenze pregiudiziali e comportamenti discriminatori verso chi è in relazione con persone con disturbi mentali
- **Stigma affiliativo:** internalizzazione da parte dei caregiver dei pregiudizi sociali legati alla malattia del congiunto.

Stigma affiliativo

(Mak & Cheung, 2008)



Dimensione cognitiva

- Convinzione di essere oggetto di disprezzo pubblico e accettazione di queste credenze come valide.
- Pensieri come "È colpa mia" o "Siamo una famiglia fallita".

Dimensione affettiva

- Sentimenti pervasivi di vergogna, imbarazzo e senso di colpa.
- Percezione di "essere sbagliati" o di "aver fatto qualcosa di sbagliato".

Dimensione comportamentale

- Occultamento della diagnosi.
- Ritiro sociale.
- Evitamento della ricerca di aiuto per paura di confermare lo stigma.

stima dei caregiver che sperimentano stigma affiliativo significativo: **66%**



Foto di Anthony Tran su Unsplash

Stigma affilativo

Correlati psicologici

- Ansia e depressione (rischio 7,5x) (Chen et al., 2021)
- Stress cronico (Lin et al., 2023)
- Ridotta autostima (Favina et al., 2025)
- Ridotta qualità della vita (Bellini et al., 2022)
- Solitudine (Verdi, 2023)
- Aumento del burden (Neri et al., 2021)
- Deterioramento delle relazioni sociali (Kaggwa et al., 2023)



Studio Uni Verona

Il metodo



Disegno

- Studio osservazionale a disegno trasversale.
- Criteri di inclusione: assistenza continuativa da ≥ 6 mesi, età > 18 anni

Campione

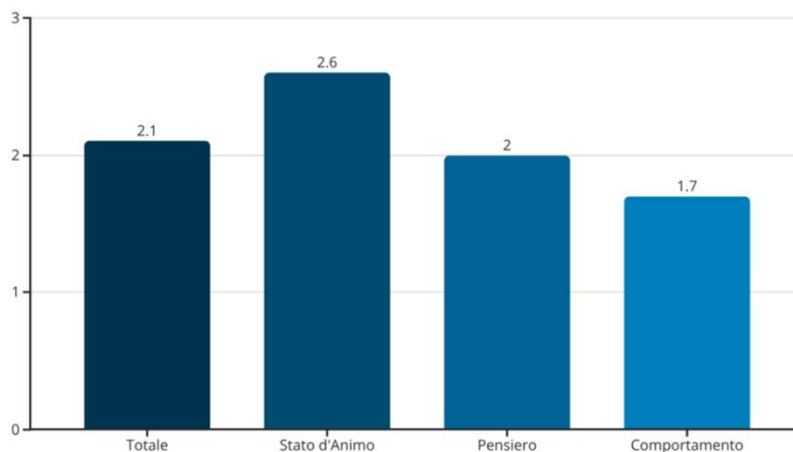
- 508 caregiver reclutati tramite associazioni familiari nazionali
- 83% donne, età media 59,8 anni (range 22-84)
- 66% genitori, 62% convivono con il familiare
- Alto livello istruzione (78% diploma o laurea)
- 64% collegati ad associazioni di familiari
- Territorio nazionale

Strumenti

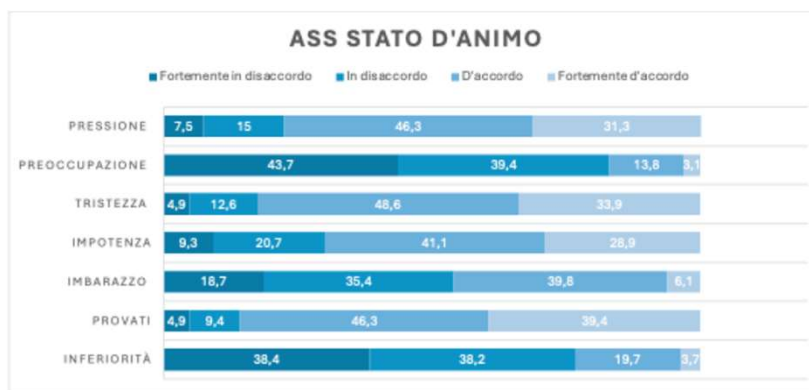
- Versione italiana di:
 - Affiliate Stigma Scale (stigma affilativo)
 - MANSA (qualità della vita)
 - Three-item Loneliness Scale (solitudine)
 - IEQ (carico assistenziale)
 - GHQ-12 (benessere)
- Indagine online tramite LimeSurvey, luglio 2025.

Risultati

Stigma affiliativo - dimensioni



- Stigma prevalentemente come **fenomeno interiorizzato**.
- Prevalgono i **vissuti emotivi negativi** (pressione psicologica, tristezza, sentirsi provati) rispetto a comportamenti di evitamento o pensieri di svalutazione sociale.



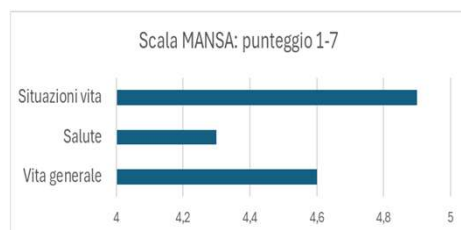
- Tra gli **stati d'animo** prevalgono:
 - Provati
 - Tristezza
 - Pressione
 - Impotenza

Risultati

Stigma affiliativo - conseguenze



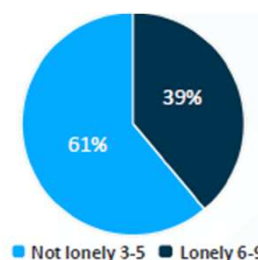
Qualità della Vita



Ambiti critici (% insoddisfatti):

- Vita sessuale (37,8%)
- Benessere psicologico: (30,8%)
- Tempo libero (28,6%)

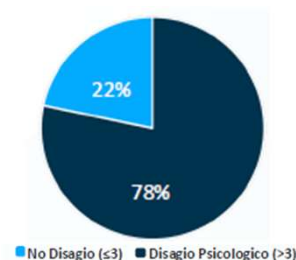
Solitudine



Profondo senso di isolamento (39%)

- grave mancanza di compagnia (19%)
- Isolamento dagli altri contatti sociali (15%)
- esclusione e marginalizzazione (12%).

Distress psicologico



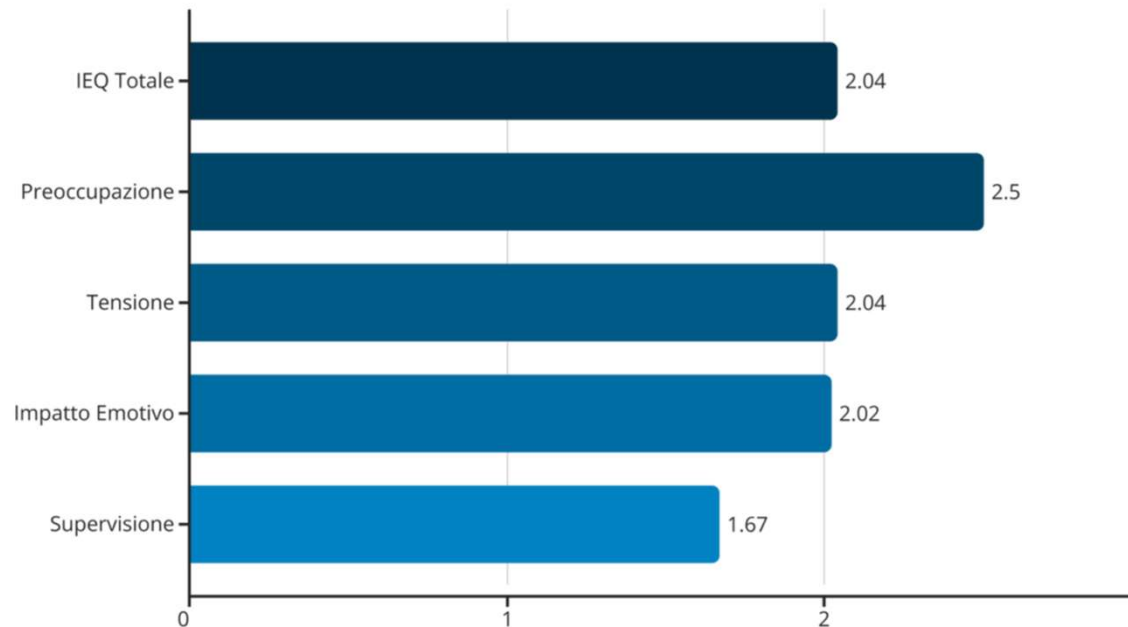
Aree più critiche:

- Disturbi del sonno (81,4%),
- Pressione costante (84,2%)
- Difficoltà nel superare ostacoli (80,9%)
- Perdita di fiducia (67,2%)
- Perdita di stima (55,1%)

Risultati

Stigma affiliativo - conseguenze

Carico assistenziale



La **preoccupazione per il futuro** emerge come principale fonte di burden:

- 26% preoccupati "(quasi) sempre" per il futuro del familiare
- 21,% per il proprio futuro

L'analisi del burden assistenziale rivela una natura prevalentemente **emotiva e relazionale**, evidenziando il profondo impatto psicologico sui caregiver.

Stigma

La nostra esperienza: le fonti dello stigma

- Il contesto sociale
- Il contesto lavorativo
- Il contesto clinico
- I media e i social

Le fonti dello stigma

Il contesto sociale



Giudizio sul ruolo del caregiver

- “Perchè non lo educate/raddrizzate? Vi fate manipolare!”
- “Se è così, probabilmente è colpa vostra”
- “Perchè non lo fate curare?”

(...la libertà di cura...)

Giudizio su comportamenti non socialmente accettati

- “Tuo figlio è un tossico”
- “Tuo figlio è un delinquente”

Giudizio sul disagio psichico del caregiver stesso

- Evitamento, isolamento, depressione
- Pill shaming

...molto diverso dal caregiver di un anziano o di un disabile !

Le fonti dello stigma

Il contesto lavorativo



Giudizio su affidabilità

- “Non ci si può mai contare: c’è sempre un’emergenza.”
- “Le sue assenze non sono programmabili, meglio non affidargli compiti critici.”
- “Dopo certe telefonate, ha la testa altrove”

Giudizio su performance

- “Potrebbe rendere di più, ma la situazione familiare lo limita.”
- “Non è una fase: sarà sempre così.”

Clima di team e narrazione implicita

- “Porta un’energia negativa nel gruppo.»
- “È bravo nonostante tutto.”
- “Date le sue condizioni, fa anche troppo.”

...Famiglie in Rete organizza sessioni informative per le aziende che lo richiedo nell’ambito DEI (Diversity, Equity, Inclusion)!

Le fonti dello stigma

Il contesto clinico



Giudizio sulla famiglia

- Giudizio, esplicito o implicito: famiglia espulsiva, disfunzionale, invischiata, anaffettiva, controllante, tossica, immatura, rigida, patologica, negante, ipercollusiva, analfabetizzata emotivamente, resistente, manipolatoria, svalutante, non collaborante, fonte del sintomo...
- Giudizio che sostituisce l'osservazione e viene applicato "in blocco" alla famiglia; a volte spiega più a spiegare più il disagio del terapeuta che quello del paziente

Svalutazione ed esclusione

- Linguaggio tecnico che esclude, silenzi che diventano distanza e superiorità.
- "Non è il momento di coinvolgerli": esclusione senza chiarezza sulle tappe del percorso.

Le fonti dello stigma I media e i social



FAMIGLIE IN RETE



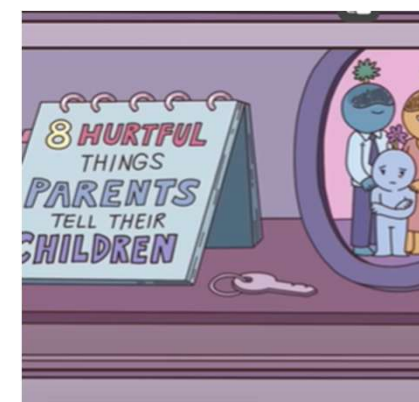
«Genitori terribili»



«Tutto chiede salvezza»



«Felicità»



«Psyc2Go»

Superare lo stigma

Che cosa serve ai caregiver?



1 Informazione e Formazione (psicoeducazione evidence-based)

- Comprensione dello specifico disturbo, delle cause, dei sintomi e dei trattamenti
(vs. *senso di colpa*)
- Empowerment: strategie comunicative efficaci, gestione delle situazioni quotidiane, dello stress e dei conflitti
(vs. *senso di inadeguatezza*)

2 Valorizzazione del ruolo del caregiver nei Servizi

- Riconoscimento del caregiver come interlocutore
- Risorsa, non problema
- Coinvolgimento nei progetti di cura

3 Sostegno psicologico e sociale

- Associazioni di familiari
- Reti di supporto tra pari: gruppi di auto-mutuo-aiuto, il più possibile omogenei
- Supporto psicologico specialistico
- Campagne di sensibilizzazione sociale sulla salute mentale.
- Politiche pubbliche

**...in questo
ordine di priorità !**

La psicoeducazione nell'attività clinica

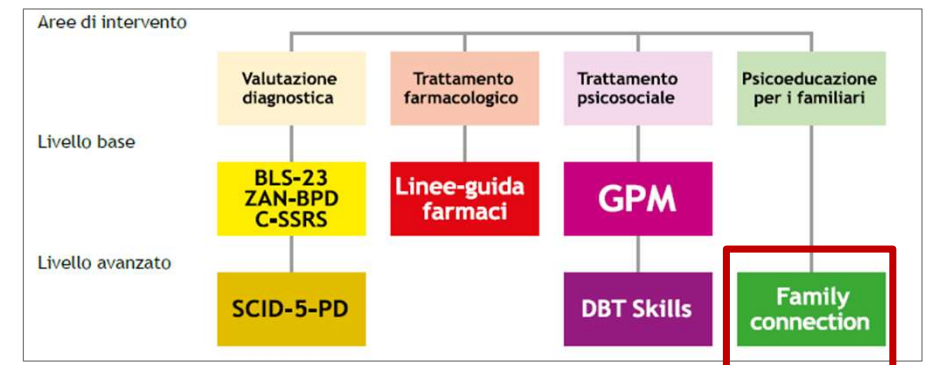
Un esempio: JA Implemental



La **Joint Action ImpleMENTAL** è un progetto di durata triennale finanziato dalla Unione Europea, mirato a migliorare la salute mentale della popolazione attraverso il **cambiamento innovativo e sostenibile** e fondato sul trasferimento e sull'implementazione pilota di **buone pratiche** preselezionate

Il progetto lombardo (2023-2024) ha mirato ad un **miglioramento della qualità della cura nei giovani adulti con Disturbo Borderline di Personalità (DBP)**

Il percorso formativo ha previsto un'area di intervento dedicata alla **psicoeducazione dei familiari**



Family Connections™

Modello evidence-based per interventi per familiari di persone con Disturbo Borderline di Personalità (DBP). Sviluppato da Perry Hoffman e Alan Fruzzetti (2005), nella National Educational Alliance for Borderline Personality Disorder (NEABPD, USA)

- **Destinatari:** genitori, fratelli, figli, coniugi/compagni, o caregiver significativi.
- **Struttura dell'intervento:**
 - 12 incontri di 2 ore ciascuno
 - Gruppi di 8-10 familiari
 - Manualizzato e altamente interattivo
 - Due co-conduttori: un clinico ed un familiare, opportunamente formati



- **Contenuti principali:**
 - psicoeducazione sul DBP
 - strategie per gestire la disregolazione emotiva
 - abilità pratiche: mindfulness relazionale, validazione, efficacia interpersonale, problem-solving
 - strategie per ridurre il carico familiare
- **Risultati dimostrati:**⁽¹⁾
 - riduzione del carico emotivo dei familiari
 - riduzione dei sintomi depressivi nei familiari
 - miglioramento della comunicazione familiare

⁽¹⁾ Lanfredi M., Meloni S., Ferrari C., Fruzzetti A. E., Rossi G., Rossi R., et al. (2025): *Family Connections: The Impact of an Education Program for Carers of Individuals With Borderline Personality Disorder in Italian Mental Health Services.*

Conclusioni

- Lo **stigma** non riguarda solo la persona con malattia mentale, ma **anche chi la supporta**.
- Il **peso dello stigma** si intreccia col **carico emotivo e psicologico** del caregiver e rappresenta un **fattore di vulnerabilità** psicologica per i caregiver.
- I fattori di maggiore vulnerabilità includono caregiver **giovani**, di **sexo femminile**, che assistono persone con **psicosi e/o che non accettano la diagnosi**
- **Interventi mirati** possono migliorare la **qualità di vita dei caregiver** e facilitare migliori **percorsi di cura per il paziente**.
- Il **sostegno comunitario** e le **reti associative** giocano un ruolo protettivo fondamentale contro l'isolamento e lo stigma
- **Servizi di Salute Mentale** e **associazioni di familiari** possono e devono collaborare per progettare ed erogare gli interventi mirati



Grazie

Maria Gorlani

 maria.gorlani@gmail.com
famiglieinrete2021@gmail.com

 348.2341057

 www.famiglieinretesalutementale.it



FAMIGLIE IN RETE



Il documento è stato redatto da Famiglie in Rete OdV ETS.

È vietata la distribuzione e la pubblicazione dei contenuti e immagini non autorizzata espressamente da Famiglie in Rete.

Fonti dei video:

Genitori TERRIBILI, come riconoscerli? Chi sono? Come lo diventano?

Dott. Valerio Rosso

<https://www.youtube.com/watch?v=K0PdZFOTjX0>

Tutto chiede salvezza | Il confronto con la madre

Serie televisiva italiana del 2022, pubblicata il 14 ottobre 2022 su Netflix e tratta dall'omonimo romanzo di Daniele Mencarelli.

Regia Francesco Bruni

<https://www.facebook.com/watch/?v=1216163965597648>

Felicità

Film commedia del 2023 scritto, diretto ed interpretato da Micaela Ramazzotti

<https://www.youtube.com/watch?v=1UHt9QBT3SM>

8 Hurtful Things Parents Tell Children

Psych2Go canale Youtube nato nel 2017 con la missione di rendere la salute mentale e la psicologia accessibili a tutti nel mondo. Questo obiettivo è stato raggiunto attraverso la creazione di contenuti animati a cuor leggero con una mascotte bianca dall'aspetto di marshmallow con le iconiche due foglie sulla testa. Le foglie simboleggiano una crescita continua. Se annaffiato correttamente, germoglierà diventando molto verde e grande.

<https://www.youtube.com/watch?v=N3Hb9FiyN34>