



Tra servizi e vita reale:

un anno dentro le esperienze invisibili della salute mentale italiana

Eleonora Caiazza

18 Febbraio 2026

Nel dibattito pubblico sulla sanità si discute spesso di risorse, organizzazione e tempi di accesso.

Quando però si parla di salute mentale emerge una difficoltà diversa: non stabilire se i servizi esistano, ma capire come funzionino realmente nel tempo. Un percorso di cura psichiatrica non coincide con un singolo intervento. È una successione di passaggi — prime visite, cambi di terapia, attese, ricadute, dimissioni, nuovi accessi e contatti con servizi diversi — all'interno della quale si decide, spesso silenziosamente, se la cura resterà praticabile oppure no.

I sistemi sanitari osservano con precisione ciò che accade in momenti specifici: numero di visite, ricoveri, prescrizioni, durata delle degenze ed esiti clinici. Anche la ricerca scientifica studia interventi definiti e confrontabili — procedure, farmaci, protocolli — ed è indispensabile per stabilire l'efficacia dei trattamenti. Tuttavia questi strumenti descrivono singoli atti di cura, mentre la vita delle persone si svolge tra un atto e l'altro.

In psichiatria una parte importante della terapia consiste nel dare senso a ciò che accade: spiegare i sintomi, interpretare i cambiamenti, condividere decisioni

terapeutiche, orientarsi nelle fasi di crisi e sapere a chi rivolgersi. Questa dimensione non è accessoria. È una condizione pratica del funzionamento della cura.

Quando una persona non comprende perché una terapia viene modificata o come muoversi tra servizi diversi, il trattamento diventa difficile da seguire, indipendentemente dalla sua validità clinica. I dati amministrativi registrano quante visite avvengono, non se il percorso è stato comprensibile. Gli studi clinici indicano se un trattamento funziona, ma raramente mostrano se la persona ha avuto gli strumenti per utilizzarlo davvero nella propria vita. Tra organizzazione dei servizi e ricerca medica esiste quindi uno spazio intermedio: il funzionamento concreto del percorso di cura.

Questo spazio riguarda la normalità. Non coincide né con l'emergenza né con l'eccellenza, ma con ciò che accade quando non esiste un errore evidente e tuttavia il percorso diventa progressivamente difficile da sostenere: informazioni frammentarie, servizi non coordinati, cambi terapeutici non compresi. Spesso non produce denunce né contenziosi che entrano nelle statistiche. Produce invece allontanamento silenzioso. Una persona può smettere di presentarsi alle visite senza un evento singolo identificabile. Può non segnalare difficoltà perché non sa quali informazioni avrebbe diritto di ricevere. Può attribuire a sé stessa la responsabilità di non aver capito.



Episodi apparentemente isolati — un colloquio sbrigativo, un passaggio disorganizzato, una spiegazione mancata — restano separati e non vengono riconosciuti come parti di un meccanismo più ampio.

Queste esperienze sono raccontate da tempo nei gruppi di supporto, nelle associazioni e nei contatti informali con i servizi. Ciò che è mancato finora non è la presenza di testimonianze, ma la possibilità di trattarle come osservazioni confrontabili. Gli strumenti tradizionali di valutazione dei servizi rilevano soddisfazione o risultati clinici, ma più raramente permettono di osservare l'intero percorso nel tempo e individuare configurazioni ricorrenti: quando le informazioni arrivano troppo tardi, quando il coordinamento si interrompe, quando la gestione degli effetti collaterali non trova uno spazio operativo o quando le decisioni restano opache per chi le vive.

Negli ultimi anni è cresciuto anche a livello internazionale l'interesse per le esperienze vissute come fonte di conoscenza sulla qualità dei servizi, non in senso aneddotico ma osservazionale e sistemico: riconoscere regolarità, individuare meccanismi ripetuti e comprendere cosa accade quando un percorso dovrebbe funzionare ma diventa difficile da mantenere. In Italia queste informazioni restano in larga parte frammentarie. Esistono studi locali e rilevazioni di soddisfazione, ma manca un sistema continuativo e metodologicamente strutturato capace di definire in modo operativo quali condizioni rendano realmente praticabile una cura psichiatrica.

L'attenzione istituzionale continua a concentrarsi quasi esclusivamente sulle violazioni più gravi e già codificate — abusi fisici, coercizione illegittima, violazioni formali dei diritti — mentre resta senza una cornice analitica tutto quell'insieme di pratiche quotidiane che non sono penalmente rilevanti ma incidono in modo sistematico sulla fiducia, sull'aderenza e sulla continuità della cura.

Ciò che manca è una vera operationalizzazione delle aree grigie della pratica clinica: modalità comunicative svalutanti, esclusione dalle decisioni, rigidità organizzative non giustificate, mancanza di informazione comprensibile, atteggiamenti paternalistici normalizzati. Elementi che non rientrano nelle categorie tradizionali di “abuso”, ma che emergono in modo ricorrente e producono effetti misurabili sull'esito dei percorsi terapeutici. A distanza di decenni dalla riforma Basaglia, non è stata aggiornata in modo sistematico la classificazione di ciò che dovrebbe essere considerato inaccettabile non solo sul piano morale, ma sul piano dell'efficacia e del reale supporto ai pazienti. Se alcune condizioni producono sistematicamente ritiro e abbandono del trattamento, il problema non è individuale: è strutturale e riguarda la qualità stessa del sistema di cura.

È in questo spazio — tra ciò che il sistema misura e ciò che le persone attraversano — che nasce il lavoro da cui deriva il Report AIBP 2025.

Quando un'associazione diventa un osservatorio

Il presupposto di partenza è semplice: l'esperienza individuale resta un racconto finché non viene raccolta con metodo. Diventa conoscenza quando è confrontabile. Le associazioni di utenti occupano una posizione particolare perché osservano l'intero percorso nel tempo: le stesse persone tornano in momenti diversi — accesso iniziale, cambi di terapia, ricadute, passaggi tra servizi — rendendo visibili processi che altrove appaiono frammentati. Il Progetto MENCAP nasce come risposta a questa domanda metodologica. L'obiettivo è identificare configurazioni ricorrenti: situazioni riportate in contesti indipendenti, definirle in modo descrivibile e verificarne la frequenza. Quando esperienze simili compaiono in territori e servizi diversi



cessano di essere episodi isolati e diventano fenomeni osservabili. Per questo è stato realizzato un sondaggio nazionale concepito come uno screening esteso del percorso di cura: individuare dove, quando e in quali modalità emergono le criticità. Ai dati quantitativi è stata affiancata un'analisi qualitativa delle narrazioni per comprendere quali modalità comunicative facilitino la gestione delle fasi critiche e quali invece la ostacolino. In questo senso il modello è bottom-up: le domande di ricerca che riguardano direttamente i pazienti non dovrebbero nascere esclusivamente dal laboratorio o dall'agenda amministrativa, ma anche da bisogni osservati nella pratica quotidiana. L'associazione assume così una funzione di ponte, traducendo esperienze diffuse in variabili descrivibili e rendendole accessibili sia alla ricerca accademica sia ai decisori pubblici.

Le pagine che seguono presentano i risultati di questo lavoro: configurazioni ricorrenti osservate lungo il percorso di cura e le loro conseguenze sulla possibilità concreta di mantenere la terapia nel tempo.

Cosa mostrano i dati

Accesso, diagnosi e sostenibilità della cura

I dati mostrano una dinamica ricorrente: le persone con disturbo mentale incontrano difficoltà che raramente si concentrano in un singolo episodio. Non si tratta solo di ottenere una visita o un trattamento. Molti pazienti fanno fatica a orientarsi lungo l'intero percorso di cura, dal primo contatto con i servizi alla gestione quotidiana della terapia nel tempo. Per chi entra nel sistema, la cura non è un evento isolato ma una successione di passaggi — prime visite, valutazioni, cambi di terapia, ricadute, interventi in crisi, dimissioni e nuovi accessi. È dentro questa continuità che si decide se la terapia riuscirà a reggere nella vita reale. Molte persone riescono a iniziare un percorso, ma hanno difficoltà a

mantenerlo stabile nel tempo.

Già nella fase iniziale molte persone descrivono un sistema difficile da orientare. Il punto principale non appare l'assenza di strutture, quanto la difficoltà pratica nel capire come entrarvi e come muoversi al loro interno. Tra chi ha incontrato ostacoli concreti, quasi una persona su due segnala la mancanza di coordinamento tra professionisti (46,6%) e informazioni insufficienti sui servizi (44,8%).

Le difficoltà compaiono in momenti diversi dello stesso percorso. I servizi di emergenza psichiatrica sono citati nel 34% delle segnalazioni e il pronto soccorso nel 30%, fasi in cui la persona è particolarmente vulnerabile e sta cercando di comprendere cosa accade. Tuttavia le segnalazioni proseguono anche nella presa in carico ordinaria: i Centri di Salute Mentale nel 49% dei casi e le visite psichiatriche ambulatoriali, pubbliche o private, nel 47%. Compaiono inoltre nelle fasi più intensive, come il ricovero: il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura nel 46% e il trattamento sanitario obbligatorio nel 28%.

Le difficoltà accompagnano tutte le fasi del percorso: gestione del trattamento (68,9%), diagnosi iniziale (55,9%), interventi in crisi (48,0%), follow-up (46,9%) e dimissioni o passaggi tra servizi (32,2%). I pazienti quindi incontrano ostacoli lungo l'intero percorso di cura. Particolarmente significativo è il dato che mostra come il 45% dei pazienti abbia rimandato o evitato la richiesta di aiuto per timori legati alla qualità delle cure. Molte persone riconoscono i sintomi, ma esitano a rivolgersi ai servizi perché non sanno cosa aspettarsi una volta entrate nel percorso. L'accesso si interrompe soprattutto quando il funzionamento della cura appare incerto o difficile da prevedere, più che per la mancanza delle prestazioni in sé.



La fase diagnostica evidenzia una criticità ulteriore che non riguarda soltanto l'eventuale errore, ma il modo in cui la valutazione viene gestita nel tempo. Il 45,7% dei pazienti riporta un ritardo diagnostico, spesso protratto per anni. Ancora più rilevante è ciò che accade dopo l'inquadramento iniziale: il 58% percepisce che le valutazioni successive si basino quasi esclusivamente sulla storia clinica già registrata, mentre il 49% riferisce che nuovi sintomi siano stati trascurati a causa della diagnosi precedente. *Per molti, quindi, ottenere una diagnosi non conclude il problema: con il passare del tempo la valutazione diventa meno flessibile. Anche se la presa in carico si stabilizza, la persona può sentirsi osservata meno nel presente e più attraverso categorie già definite dalla diagnosi. Questo rende più difficile riconoscere cambiamenti gradualmente o segnali precoci di peggioramento.*

È però nel trattamento quotidiano che emerge il passaggio più rilevante. Sonno, alimentazione e movimento sono riconosciuti come importanti sia dai professionisti sia dai pazienti; tuttavia, nel passaggio dalla teoria alla pratica questo riconoscimento si indebolisce. Indicazioni corrette possono tradursi in prescrizioni astratte — “devi dormire”, “devi muoverti”, “devi dimagrire” — senza un lavoro condiviso su ciò che è effettivamente possibile nella vita quotidiana. Quando l'obiettivo coincide con uno standard ideale e immediato, i piccoli miglioramenti non vengono riconosciuti e la persona tende a viverli come fallimenti. *Le indicazioni spesso ci sono, ma molte persone fanno fatica ad applicarle nella vita quotidiana.* In questo contesto i problemi fisici legati al disturbo o ai trattamenti vengono talvolta attribuiti a fattori “psicosomatici” oppure gestiti con ulteriori farmaci, invece di essere considerati parte del piano di cura e affrontati insieme alla persona.

Qui gli effetti collaterali assumono un significato più ampio. Sedazione, aumento di peso, riduzione

dell'energia e alterazione dei ritmi quotidiani non rappresentano soltanto eventi avversi da monitorare: diventano fattori che condizionano direttamente la possibilità di applicare le stesse indicazioni sullo stile di vita. *Se la terapia rende più difficile mantenere orari regolari, cucinare o svolgere attività fisica, e questo non viene integrato nella pianificazione terapeutica, la risposta tende a concentrarsi su ulteriori aggiustamenti farmacologici piuttosto che su una presa in carico realmente integrata. I dati riportati dai pazienti mostrano le conseguenze concrete di questo passaggio.*

Una persona su tre segnala una compromissione cognitiva persistente (33%), il 20% riferisce una disabilità fisica stabile e il 14% disfunzioni metaboliche associate ai trattamenti. Accanto a questi effetti permanenti compaiono effetti temporanei ma debilitanti: il 42% riporta effetti collaterali reversibili significativi, il 30% alterazioni temporanee delle capacità cognitive o motorie e il 6% intossicazioni farmacologiche che hanno richiesto interventi medici urgenti. Sul piano soggettivo emergono impatti altrettanto rilevanti: il 34% segnala un peggioramento dell'autostima, il 27% una riduzione del desiderio sessuale e il 20% un isolamento sociale aggravato dall'esperienza di cura. Per molte persone questo si traduce in una scelta quotidiana difficile: continuare la terapia accettando sintomi che limitano concentrazione, energia, relazioni e autonomia, oppure ridurre o interrompere il trattamento per riuscire a vivere con maggiore funzionalità. **La decisione non nasce dal rifiuto della cura, ma dal tentativo di trovare un equilibrio tollerabile. Quando la stabilizzazione farmacologica entra in conflitto con la vita di tutti i giorni, la terapia può restare appropriata sul piano clinico ma diventare difficile da sostenere nel tempo.**



La zona grigia della cura: quando la pratica è formalmente corretta ma operativamente inefficace

L'attenzione istituzionale tende a concentrarsi quasi esclusivamente sulle violazioni più gravi e già codificate — abusi fisici, coercizione illegittima o violazioni formali dei diritti. Tuttavia una parte rilevante delle difficoltà descritte dai pazienti non rientra in queste categorie. *Non si tratta necessariamente di interventi tecnicamente errati né di eventi penalmente rilevanti. Si tratta piuttosto di pratiche quotidiane che, pur rientrando nella normalità operativa dei servizi, incidono in modo sistematico sulla fiducia, sull'aderenza e sulla continuità della cura.*

Ciò che emerge non è soltanto la presenza di segnalazioni, ma l'assenza di una cornice analitica capace di descriverle. Modalità comunicative svalutanti, esclusione dalle decisioni, rigidità organizzative non giustificate, mancanza di informazioni comprensibili e atteggiamenti paternalistici normalizzati non sono generalmente classificati come abuso. Eppure compaiono in modo ricorrente e producono effetti osservabili sugli esiti dei percorsi terapeutici. **Se alcune condizioni determinano sistematicamente ritiro e abbandono del trattamento, il problema non è individuale ma strutturale e riguarda la qualità operativa del sistema di cura.** All'interno di questa area diventano osservabili diversi gruppi di condizioni.

Una prima riguarda le modalità comunicative. Il 59,1% dei pazienti riferisce atteggiamenti percepiti come giudicanti, il 52,8% diffidenza o sospetto e il 48,6% comportamenti ritenuti irrispettosi. Più della metà riporta che i propri sintomi sono stati minimizzati o ignorati (56,9%) e circa una persona su due si è sentita sotto pressione nelle decisioni terapeutiche (50,3%); il 48,9% non riconosce empatia nel comportamento del

personale sanitario. L'analisi qualitativa Bipolare: sotto la punta dell'iceberg presente nel report aiuta a interpretare ulteriormente questi dati. Le narrazioni raccolte mostrano infatti come tali esperienze non si presentino come episodi isolati, bensì come modalità comunicative ricorrenti che emergono in momenti specifici della comunicazione e nelle diverse fasi del disturbo. Questi pattern chiariscono in che modo percezioni di giudizio, minimizzazione o pressione decisionale si traducano concretamente in modifiche del comportamento di cura: minore comunicazione dei sintomi, riduzione delle richieste di aiuto e progressivo allontanamento dai servizi.

La raccolta ha carattere esplorativo e non consente sempre di ricostruire contesto e intenzionalità con completezza analitica; proprio per questo il passo successivo prevede una formalizzazione qualitativa più strutturata, attraverso interviste semistrutturate e focus group, con l'obiettivo di integrare sistematicamente queste osservazioni nella ricerca e nella formazione.

Una seconda area riguarda la partecipazione alle decisioni e il consenso. Il 47,9% riferisce di non essere stato adeguatamente informato sui propri diritti, il 37% segnala esclusione decisionale, il 35,9% paternalismo, il 32,3% stigmatizzazione istituzionale e il 28,6% coercizione psicologica; il 20,3% riporta trattamenti percepiti come effettuati senza un consenso realmente libero. In modo coerente, la metà dei pazienti riferisce di essere stata trattata esclusivamente con farmaci, per il 39% non sono state discusse alternative terapeutiche, il 53,6% non si è sentito coinvolto prima dell'avvio del trattamento, il 59% ha percepito pressione ad accettare terapie non pienamente condivise e nel 37,2% dei casi



il consenso informato è descritto come incompleto o poco comprensibile. Una terza area riguarda l'organizzazione concreta della cura. Oltre la metà dei pazienti segnala gestione insufficiente degli effetti collaterali (57,1%) e assenza di un reale approccio multidisciplinare (53,5%). Il 40,9% descrive trattamenti percepiti come standardizzati, il 35,9% sedazioni ritenute eccessive o inappropriate, il 33,8% polifarmacoterapia non adeguatamente valutata e il 33,3% overmedicalizzazione. Seguono trattamenti incompleti o interrotti (28,3%), trattamenti forzati (23,2%) e contenimento fisico (19,2%). Questi dati mostrano quindi la stessa dinamica descritta precedentemente: quando gli effetti dei trattamenti non vengono integrati nella pianificazione della cura, la difficoltà non scompare ma si sposta sulla gestione pratica del percorso, che tende a procedere per aggiustamenti tecnici successivi invece che per un adattamento complessivo e condiviso.

Presi uno per uno, questi episodi possono sembrare piccoli o inevitabili. Vissuti nel tempo, assumono un peso diverso. *Per molte persone ogni incontro diventa più faticoso: si parla meno, si fanno meno domande, si segnalano meno effetti collaterali per paura di essere fraintesi o non creduti. La relazione di cura resta attiva, ma la fiducia si riduce e la partecipazione si indebolisce. È proprio qui che questi dati acquistano valore. Descrivono situazioni diffuse che raramente emergono nelle segnalazioni formali, ma che incidono profondamente sull'esperienza di cura. Mostrano quanto anche modalità apparentemente ordinarie possano ferire, scoraggiare o far sentire soli proprio nel momento in cui si sta cercando aiuto. Nel tempo questo modifica il comportamento dei pazienti e la loro disponibilità a restare in trattamento.* La cosiddetta “zona grigia” diventa quindi visibile: riguarda condizioni quotidiane che, ripetute, rendono sempre più difficile affidarsi ai servizi e continuare la terapia. Le ricadute riportate dai pazienti mostrano come questo

passaggio si traduca in effetti osservabili. Oltre il 60% associa l'esperienza a un aumento del disagio psicologico (60,9%) e a un peggioramento dei sintomi (60,3%), mentre circa la metà riferisce crisi acute o ricadute (49,2%). In una quota rilevante compaiono esiti compatibili con stress post-traumatico (30,2%) ed effetti collaterali gravi non adeguatamente gestiti (34,1%). Il cambiamento più marcato riguarda però il rapporto con i servizi. Il 58,1% riporta perdita di fiducia nel sistema sanitario, il 45,8% estende la sfiducia a tutte le figure di aiuto e il 44,1% riferisce timore o rifiuto di rivolgersi nuovamente ai servizi. In molti casi la continuità della cura si interrompe: il 30,7% segnala sospensione o abbandono terapeutico.

Qui emerge un paradosso: la cura finisce per allontanare le persone dai servizi invece che mantenerle in trattamento. Quando molti pazienti perdono fiducia, rimandano la richiesta di aiuto o interrompono la terapia, il problema non riguarda più singole situazioni ma il modo in cui il sistema funziona. I dati non indicano solo difficoltà locali: mostrano che, **così com'è organizzata, la cura non sempre riesce a restare utilizzabile nel tempo, rendendo evidente la necessità di una revisione del modello di presa in carico.**

Quando la fiducia operativa si riduce, il momento in cui le persone chiedono aiuto cambia. Accanto alle crisi acute compaiono effetti sul funzionamento quotidiano: isolamento sociale (41,3%), difficoltà lavorative o scolastiche (41,9%), perdita di autonomia (32,4%) e costi economici diretti (33,0%). Questo passaggio ha anche un effetto sistemico.

Se la richiesta di aiuto si sposta verso fasi più avanzate del disturbo, aumenta la probabilità di accessi urgenti e diminuisce la possibilità di prevenzione delle ricadute. La difficoltà quindi non riguarda soltanto la relazione tra paziente e singolo operatore, ma il modo in cui l'intero sistema sanitario viene utilizzato nel tempo.



Dal dato al modello

Questi dati raccontano prima di tutto cosa significa provare a curarsi. Quando ogni incontro richiede energia che spesso manca, quando non si sa cosa aspettarsi e quando gli effetti della terapia pesano nella vita quotidiana, molte persone non abbandonano con una scelta improvvisa: si allontanano lentamente. Si rimanda una visita, si dice meno, si chiede meno, finché si torna ai servizi solo nelle fasi più difficili.

Questo cambia anche il lavoro dei servizi. Le persone arrivano più tardi, in condizioni più gravi e con meno informazioni disponibili. La cura si concentra sulla gestione della crisi invece che sulla prevenzione e sulla stabilità. Le conseguenze si estendono oltre la salute: interruzioni scolastiche e lavorative, perdita di autonomia, maggiore bisogno di sostegno familiare e sociale. Aumentano anche i costi sanitari, perché trattamenti intermittenti producono più emergenze e ricoveri.

Ignorare questo livello ha un esito prevedibile: più crisi, più accessi in emergenza, più ricoveri e maggiore richiesta di interventi sociali. La questione quindi riguarda anche la sostenibilità del sistema. Rendere visibile questo processo è un primo passo per poterlo affrontare insieme — servizi, ricerca e istituzioni — e avviare una revisione del modello di presa in carico. Perché nella salute mentale il problema non è soltanto iniziare una terapia, ma renderla possibile nel tempo.

Per questo la questione riguarda tutti. Migliorare questi aspetti non richiede nuove prestazioni, ma collaborazione: servizi, ricerca, istituzioni e associazioni possono lavorare insieme per rendere la presa in carico più stabile e utilizzabile nella vita reale. Il progetto nasce per questo e prosegue in questa direzione: trasformare ciò che le persone vivono ogni giorno in conoscenza condivisa e in strumenti pratici.

Contattaci/Collabora con noi

Eleonora Caiazza

Vice Presidente AIBP;

Presidente ENB:

eleonora.caiazza@aibp.it

Direttivo AIBP: direttivo@aibp.it

Report 2025 integrale disponibile sul nostro sito/sezione materiali

o tramite link:

<http://associazioneitalianabipolari.it/wp-content/uploads/2026/01/AIBP-REPORT-2025.pdf>