



**Mirella Tomasicchio**

*Responsabile A.DI.PSO. Regione Piemonte*

## Lo sguardo degli altri: insieme e informati per vincere lo stigma della psoriasi

### **Quali sono le difficoltà maggiori causate dai sintomi della psoriasi lieve-moderata? Come incidono sulla vita della persona che le deve fronteggiare?**

Il disagio maggiore per le persone affette da psoriasi lieve-moderata è causato dal prurito, insistente e presente nella maggior parte dei casi anche di notte, sebbene si attenui un po' con le terapie topiche. Si tratta di un sintomo che insorge in maniera improvvisa, a volte inopportuna: quando il paziente sta parlando con qualcuno, sta svolgendo qualche attività quotidiana o lavorativa, l'insorgenza del prurito può diventare imbarazzante.

L'atto del grattarsi, specialmente di notte, scatta automaticamente e le conseguenze sono sgradevoli perché si creano lesioni con conseguente sanguinamento e rischio d'infezioni. L'imbarazzo è evidente specie quando sono colpite aree cutanee visibili come viso, cuoio capelluto, mani. Naturalmente si deve imparare a fronteggiare il problema a gestirlo: il modo migliore è riuscire a parlarne, spiegare alla gente che la malattia non è contagiosa. Non sempre è facile, comunicare è difficile e l'informazione spesso non è recepita.

### **Secondo la sua esperienza, quali sono le difficoltà maggiori che incontra una persona con psoriasi nella sua vita lavorativa?**

Soprattutto se le lesioni cutanee sono visibili, alcune professioni sono praticamente quasi impossibili da praticare. Immaginate di essere al ristorante e il cameriere vi sta portando le pietanze che avete ordinato, vi porge il piatto e le sue mani sono rosse, squamose. Qual è la vostra reazione? State pensando di alzarvi e scappare via? Questo è un esempio di limitazioni che possono insorgere. Ovviamente l'attività lavorativa è ancora più compromessa se alla psoriasi si associa una componente artritica.

Ma è proprio nei luoghi di lavoro che bisogna spiegare, aprirsi senza vergogna e senza paura dello stigma. Non è infrequente, quando si parla insieme, scoprire che altre persone hanno un familiare o un amico affetto dalla stessa malattia. In tutti i casi, bisogna trovare il coraggio di parlarne, anche se spesso gli sguardi della gente scavano, facendo più male della psoriasi stessa.

### **Sulla qualità di vita e sull'organizzazione della giornata, come e quanto incide il tempo necessario ai trattamenti? Quali sono gli aspetti delle terapie topiche in uso che i pazienti con psoriasi lieve-moderata percepiscono come più spiacevoli?**

Le parlo di cose banali: ogni donna sa che per vestirsi e truccarsi occorre di solito almeno un'ora. Ebbene la donna con psoriasi sa che ogni giorno, magari due volte al giorno o di più, deve pensare prima di tutto a curare la malattia. In certi casi s'impiega un'ora per trattare il cuoio capelluto o il viso o parti più intime. I capelli poi devono essere lavati ogni volta, stessa cosa per il corpo. I lavaggi devono essere fatti con delicatezza, così le asciugature. Gli asciugamani devono essere morbidi. Non si può indossare subito una camicetta dopo aver steso le terapie topiche, bisogna aspettare. Poi si può passare agli abiti e infine al trucco. I detergenti, gli shampoo, la cipria, il fondotinta, etc. devono essere adatti e di ottima qualità. Tutta l'operazione richiede tempo, esperienza ed è anche molto costosa. Ma il fatto più spiacevole è l'untuosità. Finché il farmaco non è ben assorbito non si può indossare niente e d'estate è ancora peggio perché la polvere si attacca alla pelle e diventa un veicolo d'infezioni.

## **La discriminazione è un fattore che pesa in modo determinante sullo stato psicosociale delle persone con psoriasi: cosa si prova?**

Le occhiate degli altri sono quelle che pesano di più. Ogni giorno sempre più si viene messi sotto giudizio per il proprio aspetto esteriore e sapere che si ha un “difetto” visibile crea una grande insicurezza. Si tratta di una patologia cronica, bizzarra, imprevedibile che può scomparire anche per lunghi periodi e poi ritornare, magari più forte di prima, rende insicuri, genera ansia, mina l'autostima. La reazione più immediata è quella di allontanarsi da tutti, di rinchiudersi in se stessi, di non avere amici. La psoriasi brucia dentro, oltre che fuori.

## **In che modo possono essere contrastate le ripercussioni psicologiche negative derivanti dalla patologia?**

È fondamentale essere informati sulla propria malattia. La strada vincente per superare questo tipo di discriminazione è prima di tutto acquisire la consapevolezza di non avere una malattia contagiosa, in secondo luogo non isolarsi: queste barriere non possono essere superate da soli, l'aiuto può partire dai gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto (AMA). La condivisione del problema, lo scambio di esperienze porta il paziente a liberarsi, ad aprirsi, trovando quella solidarietà che in certi casi manca in famiglia, dove la malattia può diventare un peso per tutti. Ascoltare i problemi degli altri significa rispecchiarsi in essi, trovare forza, vincere la paura, riconquistare la stima di se stessi, scoprire di avere risorse nuove e inaspettate.

Insieme è più facile affrontare gli insuccessi senza sentirsi perdenti: ottenere l'incoraggiamento e l'incitazione del gruppo, come un ciclista mentre affronta la salita della montagna fa crescere l'autostima e la fiducia nelle proprie possibilità. Guardarsi allo specchio e piacersi nonostante la psoriasi è il primo passo per farsi accettare dagli altri. Spesso le persone con psoriasi abbandonano le terapie più per mancanza di un sostegno morale e assenza d'informazione che per inefficacia del farmaco. L'esperienza dell'ascolto e dell'essere ascoltati, poter pronunciare quelle parole “ho la psoriasi” senza timore di venir additati, porta a reagire e migliora l'adesione alle terapie e ai controlli medici.

## **Può illustrarci le future iniziative che vedranno impegnata l'ADIPSO?**

La più importante è quella che coincide con la Giornata mondiale della psoriasi, il 29 ottobre, che in Italia si celebra il 27. È un momento d'incontro di estrema importanza: sulle principali piazze delle città italiane, pazienti e medici hanno la possibilità di confrontarsi, di chiedere e avere consigli e suggerimenti, di ascoltare, di imparare cose nuove. In questo modo facciamo uscire allo scoperto i pazienti, questione non facile, ma necessaria.

Una cosa davvero importante per i pazienti con psoriasi è non lasciarli soli con il proprio dramma: il “fai da te” è estremamente pericoloso perché prima o poi apre la strada a un incessante *tourbillon* di medici, consulti e farmaci a volte non adatti o usati male.