

Paolo Giovanazzi e Sandra Villano

Con gli occhi dei familiari

**Vivere accanto alla sofferenza psichica:
il percorso, le storie, gli strumenti**


Erickson

Come persona eri la nipote di un pazzo, non lo dicevano apertamente perché il loro buonismo non avrebbe mai permesso di proferire simili parole, ma i fatti e gli atteggiamenti hanno una chiarezza inequivocabile, sono lame taglienti, che entrano nel cuore e lavorano con giri lenti e concentrici, creando un dolore che rimane e farà parte di te senza che tu te ne renda più conto.

(Maria Gabriella)

Convivere con il disagio psichico di una persona cara è una delle esperienze umane più complesse e trasformative per un familiare; è un impegno di cura spesso invisibile che tocca tutte le dimensioni della vita: emotiva, relazionale, pratica ed esistenziale.

Le 17 storie qui presentate — scritte da genitori, figli, fratelli, coniugi, che con grande coraggio hanno testimoniato il loro vissuto quotidiano accanto alla sofferenza mentale — raccontano tutte di un equilibrio fragile: tra il bisogno di aiutare e quello di proteggersi, tra la speranza e la realtà, tra la perdita e la rinascita. Sono racconti pieni di dolore e fatica, ma anche di amore e scoperte interiori.

Il libro approfondisce le tappe del percorso virtuoso che può portare il caregiver a scoprirsi un'importante risorsa per la recovery e per lo stesso Servizio di salute mentale. Prendendo spunto da esperienze comuni e attingendo anche agli strumenti della psicoeducazione, il testo suggerisce le azioni da compiere e i comportamenti da evitare per alleviare la sofferenza delle famiglie e per aprire al contempo spiragli di luce, alimentando la fiducia in un futuro possibile. Un futuro migliore.

€ 20,00



9 788859 046127

www.erickson.it

Indice

<i>Introduzione</i>	9
<i>Capitolo primo</i>	
Il percorso del familiare caregiver	15
La fase della sofferenza	17
La fase dell'accettazione	39
La fase della conoscenza	45
La fase della convivenza	58
La fase della partecipazione	69
<i>Capitolo secondo</i>	
Storie di familiari	81
Bisogna provare per comprendere davvero	82
Un sorriso spettacolare	92
Ti voglio bene <i>dav-vero</i>	96
La famiglia	104
Il ragazzo brillante	107
C'era una volta... ma c'è ancora: il dolore non finirà mai!	116
Sebastiano	121
L'amore vale più di ogni altra cosa	125
Dalle tenebre alla luce	128
L'orizzonte dopo la tempesta	131
La battaglia di una madre	134
Io e mia sorella	137
Tenerife andata e ritorno	139

Luca e non solo...	147
Cammina, cammina...	152
Una giornata qualsiasi	160
Una famiglia da Marte: la storia di Giacomo	163
<i>Capitolo terzo</i>	
Rafforzare la consapevolezza: alcuni strumenti	173
L'emotività espressa nel contesto famiglia e l'intervento psicoeducativo	174
Altri interventi <i>evidence based</i>	182
Cosa si intende per famiglia disfunzionale	184
Linee guida per i familiari	187
L'esperienza dei gruppi di auto mutuo aiuto	191
<i>Conclusioni</i>	207
<i>Ringraziamenti</i>	213
<i>Bibliografia</i>	215

*L'amore è un gesto che cura.
Nel silenzio che si fa sveglia al mattino,
tra respiri sospesi e memorie che vacillano
tu sei colui che rimane, che veglia
mani fragili ma salde,
occhi che cercano tracce di un sorriso.*

*Ogni giorno riprendi il filo di un discorso interrotto,
custodisci la parola che sfugge,
accogli il vuoto che grida
e il sorriso che tace,
sei l'ombra che accompagna la luce,
la fede in un domani che non smette di sperare.*

*Hai imparato la pazienza delle ore, il valore del respiro.
Hai compreso che anche il silenzio ha voce,
che il dolore apre vie
e che l'amore, quando serve cura,
non è mai un peso ma un filo sottile
che tiene insieme cieli e abissi.*

*Questo libro è per te che nutri parole non dette,
che costruisci ponti invisibili
tra ciò che fuori scorre e ciò che dentro resta.
Per te che alla stanchezza rispondi con la tenerezza
e alla solitudine con il gesto che cura,
anche solo rimanendo,
anche solo credendo.*

Un familiare caregiver

Introduzione

Il disturbo mentale non riguarda soltanto la persona che ne soffre, ma si riversa su tutti coloro che vi sono legati affettivamente, condizionandoli in modo severo. Sono molti gli studi che evidenziano quanto le famiglie che affrontano una tale problematica vivano una condizione di sovraccarico, in termini sia soggettivi sia oggettivi, dalla quale deriva inevitabilmente un peggioramento del loro stato emotivo ed esistenziale.

Ed è per questa ragione che solitamente la *mission* dei Servizi di salute mentale territoriali promuove la centralità non solo dell'utente ma anche dei suoi familiari, oltre a mirare al soddisfacimento (al più alto livello possibile) delle legittime esigenze e aspettative di qualità di vita di entrambi.

Data l'ormai cronica carenza di risorse economiche e di personale, accade però sempre più spesso che i Centri di Salute Mentale (doverosamente rivolti alla cura dei pazienti) non riescano a sostenere adeguatamente anche le famiglie e non facciano fronte con prontezza alle loro richieste, talvolta addirittura sottovalutando quanto la quotidianità possa essere dolorosa per i caregiver¹ o non riconoscendo a sufficienza quanto i membri della famiglia si possano rivelare fondamentali nel recupero, nella riabilitazione e nella vita complessiva dei pazienti psichiatrici.

¹ Un caregiver è una persona, spesso un familiare, che si prende cura di chi non è autosufficiente a causa di malattia o disabilità, svolgendo attività di assistenza e supporto nella vita quotidiana.

Ma quanti sono i familiari che attraversano o hanno attraversato questa faticosissima esperienza sul territorio nazionale?

Gli ultimi dati disponibili del Ministero della Salute dichiarano essere più di 800.000 le persone con problemi di salute mentale assistite dai servizi specialistici in Italia, delle quali circa 300.000 i pazienti che sono entrati in contatto per la prima volta durante l'anno con i Dipartimenti di Salute Mentale.

Da questi numeri possiamo ricavare con facilità come i familiari interessati al fenomeno si attestino intorno a qualche milione, cifra indubbiamente molto significativa.

E oggi si avverte sempre più il bisogno di far sentire forte anche la loro voce, di amplificare il loro grido d'aiuto.

Lo faremo dedicando questo libro completamente a loro.

Non è stato facile decidere di scriverlo, dato che è sempre stato presente in noi il timore di alimentare in qualche modo lo stigma nei confronti della malattia mentale.

Ma nemmeno restare chiusi nelle proprie case gestendo in completa solitudine il proprio fardello di ansie e preoccupazioni, tacendo del proprio stato d'animo anche al parente più prossimo o ai migliori amici, sarebbe stato giusto.

A quel «non potrebbero capire» che è spesso la ragione del silenzio intendiamo porre rimedio attraverso la lettura di queste pagine.

È stata l'esperienza maturata nei gruppi di auto mutuo aiuto per familiari attivati per tutti i lettori del precedente e premiato testo *Psichiatria da protagonisti* che ci ha fatto capire quanto sarebbe stato importante far conoscere le loro tribolazioni quotidiane, l'instabilità emotiva, quella sensazione di totale impotenza che talvolta li sovrasta a causa della gravità della patologia o dell'insufficienza dei servizi.

Nelle riflessioni che ci ha inviato un familiare esperto ritroviamo il senso e le motivazioni che ci hanno convinti a togliere l'ancora al progetto, a decidere di osare il suo varo nonostante tormenti e titubanze, a prendere la decisione di farlo definitivamente salpare.

Il tema è delicato e per di più complicato dal fatto di generare una sofferenza che si presenta sotto forma di «Giano bifronte». La mia riflessione è stata occupata proprio da questo aspetto, sono passato in modo altalenante dal «pollice verso» al «pollice alzato» in un turbinio di pensieri

ed emozioni: commozione, paura, dubbio, senso di ingerenza, mancanza di rispetto, «vampirismo di sofferenza», autoreferenzialità, contrapposizione, schieramento, stigmatizzazione. Tuttavia, credo di essere arrivato con sufficiente convinzione al «sì, si può fare» o addirittura al «sì, si deve fare!».

Perché?

Perché la sofferenza che si evidenzia nei gruppi di auto mutuo aiuto è davvero troppa e troppo lacerante. La stessa che ho incontrato (e tutt'ora quotidianamente incontro) nelle centinaia di persone che in questi vent'anni hanno partecipato e partecipano agli incontri settimanali dedicati ai familiari presso il nostro Centro di Salute Mentale.

E sono convinto che questa sofferenza sia «troppo e troppo lacerante» perché caratterizzata anche e soprattutto da aspetti di «sofferenza evitabile», oltre che, naturalmente, dalla difficoltà insita negli aspetti di «sofferenza inevitabile».

Per questo ci si può e ci si deve lavorare, senza lasciare nulla di intentato.

Abbiamo strutturato questo lavoro da un lato riportando le testimonianze più significative raccolte in ogni parte d'Italia (che in un'epoca dominata dall'intelligenza artificiale crediamo assumano ancor più valore); ci permetteranno di mettere in luce lo sconforto, i bisogni, gli sfoghi e le istanze inascoltate di moltissimi genitori, fratelli, sorelle, figli, coniugi coinvolti — o meglio dire «risucchiati» — nel vortice del disagio psichico.

Alcuni di loro hanno voluto coraggiosamente raccontare la propria storia. Vissuti nei quali potersi immergere per «capire», appunto.

Dall'altro lato abbiamo cercato di offrire a tutti i familiari caregiver un valido ausilio, ripercorrendo insieme quel percorso personale che ciascuno sarà necessariamente costretto a compiere; un percorso molto complesso e frastagliato attraverso il quale acquisire consapevolezza, conoscenze ed esperienza sul campo al fine di supportare i propri cari ogni qual volta avranno bisogno di vicinanza attiva e di conforto.

Abbiamo reputato molto utile in questo senso inserire anche alcuni elementi di psicoeducazione per familiari, allo scopo di aiutarli a comprendere meglio il disturbo, a migliorare la comunicazione e le relazioni, a ridurre lo stress e il senso di colpa, a prevenire le ricadute, fino a costruire un'adeguata rete di supporto.

Guardando poi alle tante testimonianze selezionate, possiamo facilmente notare come l'incipit di ogni racconto tocchi delle corde comuni e suoni il più delle volte così:

Sono una mamma che da anni si trova ad affrontare la prova più spietata della sua vita: la patologia psichiatrica del proprio figlio, che ha oggi ventinove anni, ma il cui calvario è iniziato ben dieci anni fa.

Una malattia subdola, quella che lo ha colpito, che si è impossessata del suo cervello e che senza preavviso lo coglie, gli stravolge il volto, gli domina parole e azioni, al punto tale che io stessa, come madre, non riesco a riconoscerlo.

Emblematica, purtroppo non unica questa mia narrazione: umana, sanitaria e legislativa insieme.

Parliamo di persone che vivono accanto al disagio mentale severo, che prevalentemente convivono con il proprio caro condividendone il percorso terapeutico e non facendo mai mancare il proprio sostegno e la propria comprensione.

Sono familiari di malati psichici che alimentano le tante associazioni presenti in ogni regione d'Italia, volte a creare le migliori condizioni per una più efficace assistenza e cura della malattia mentale attraverso la promozione e la tutela dei diritti delle persone con patologie psichiatriche e delle loro famiglie, favorendo un'attività di prevenzione e cercando di creare una cultura diffusa nella società civile.

Familiari che non vedono riconosciuta la loro rappresentanza all'interno dei tavoli tecnici a livello ministeriale e che rivendicano il diritto a una più diretta partecipazione, offrendo la disponibilità a collaborare nella ricerca di soluzioni più appropriate perché condivise con chi il disturbo lo vive sulla propria pelle.

Familiari che invocano un cambio di prospettiva che possa ricondurre l'attenzione di media e politica verso le tematiche della salute mentale e definire al meglio le intenzioni della legge 180/1978: la cosiddetta legge Basaglia.

Familiari, infine, che ci danno la motivazione per scrivere.

Mia figlia Giulia, adesso ventenne, è seguita dal Centro di Salute Mentale da circa due anni per problemi di autolesionismo e sbalzi d'umore; la nostra esperienza come genitori è stata dolorosa, a tratti devastante.

Ci si è aperto un mondo che è celato alla società cosiddetta «normale», ma chi è «normale» in fondo?

Abbiamo conosciuto storie, persone, sentimenti di sostegno autentico, veicolato da un enorme dolore... incomprensibile, ma immenso e vero.

Ho imparato, vivendolo sulla mia pelle, che le persone più fragili, sensibili, delicate sono quelle più accoglienti e profonde, e quelle che hanno sofferto di più.

Scrivendo di malattia mentale fate una grande cosa... il mondo ha bisogno di sapere, per imparare a rispettare il dolore, per imparare a «leggere tra le righe» le storie delle singole persone, per andare oltre e diventare tutti più umani.

Capitolo primo

Il percorso del familiare caregiver

Tutti i Servizi di salute mentale dovrebbero essere orientati alla recovery, a dare cioè valore all'individualità di ciascuno e alle sue specifiche priorità, consentendo di esprimere la personalissima esperienza di ogni paziente nel percorso di consapevolezza, cura e superamento dei limiti imposti dal disagio psichico. Non risulta quindi soltanto la completa guarigione lo scopo di questo percorso, quanto piuttosto la capacità di gestire con competenza le criticità che la malattia comporta, riuscendo a convivere con essa e a mantenere una buona qualità di vita.

E non è questa una prerogativa soltanto dell'utente: anche il familiare che quotidianamente si affianca a un disturbo mentale deve affrontare un proprio percorso di maturazione personale che può durare anni e al termine del quale potrà interpretare davvero il ruolo chiave che riuscirà ad assumere nel processo di recupero del malato psichiatrico.

È un percorso virtuoso, quello del familiare, che si può sintetizzare in cinque tappe fondamentali che approfondiremo in questo primo capitolo:

- sofferenza;
- accettazione;
- conoscenza;
- convivenza;
- partecipazione.

Analizzeremo per ognuna in dettaglio i tratti caratteristici e gli ostacoli da affrontare, riportando le molte voci che abbiamo raccolto sul campo al fine di presentare un'indagine quanto più aderente possibile all'attuale realtà dei fatti.

Non possiamo però esimerci dall'evidenziare come non tutti i familiari riescano a fronteggiare e superare questi difficili passaggi, schiacciati dalla fatica pratica del «prendersi cura», ma anche dall'impatto profondo della malattia mentale sull'intero equilibrio familiare.

Da qui lo stimolo per rendere quanto più chiara e scorrevole possibile l'esposizione e l'invito rivolto al lettore di provare a cogliere e fare proprie le numerose riflessioni e i suggerimenti pratici che sono riusciti a facilitare la buona riuscita di ciascun cammino individuale, anche traendoli dalla condivisione delle testimonianze citate.

Giunto al termine del percorso, sarà proprio il familiare divenuto esperto per esperienza e che si scoprirà importante risorsa anche all'interno del proprio Servizio di salute mentale quello maggiormente in grado di accompagnare il proprio caro nel difficile percorso di riabilitazione.

Perché, e lo possiamo dire con una certa sicurezza, la cura della sofferenza psichica non è affatto una questione per soli psichiatri.

La fase della sofferenza



Il dolore è il gran maestro degli uomini. Sotto il suo soffio
si sviluppano le anime.

Marie von Ebner-Eschenbach

Quella contraddistinta dalla sofferenza è senza dubbio la prima fase del nostro percorso, caratterizzata dall'esordio del disturbo psichiatrico, spesso difficile da identificare e successivamente, come vedremo, da accettare a cuor leggero.

All'inizio il disagio manifestato da un membro della famiglia può essere confuso con uno stato d'ansia transitorio, oppure si può pensare che le alterazioni dell'umore siano dettate da particolari condizioni di stress o da eventi concomitanti, e che quindi siano destinate a rientrare in breve tempo. Tali manifestazioni dapprincipio non vengono quindi quasi mai lette dalle famiglie coinvolte come veri e propri sintomi di un disturbo, ma sono spesso associate a intemperanze comportamentali o a lievi «esaurimenti» passeggeri.

In seguito però, perdurando i sintomi, l'equilibrio e gli stati d'animo dei familiari più stretti saranno profondamente turbati dalla sofferenza patita dal proprio caro e tutto ciò condurrà a un inevitabile malessere interiore. Quando si palesa, il disagio mentale pervade tutta la famiglia, non è possibile non pensarci, non avvertirlo, voltarsi dall'altra parte.

L'empatia che mettiamo in atto non ci isola dalle emozioni e il coinvolgimento affettivo peggiora il tutto, facendo sì che il dolore e la fatica di chi amiamo ci arrivino dritti al cuore.

La sofferenza del familiare caregiver di una persona con una fragilità psichica diventa così un dolore quotidiano, fatto di amore e fatica, che consuma in silenzio chi si prende cura, senza essere malato ma vivendo ogni giorno accanto alla malattia. Questa sofferenza può essere definita come una forma di sofferenza complessa, cronica e spesso invisibile, che nasce dall'intreccio tra il coinvolgimento affettivo e il peso continuo dell'assistenza.

Credo che l'esperienza sia, proprio come si dice, «magistra vitae», ti permette di capire ciò che, pur avendo studiato, non riuscirai mai a comprendere pienamente. Il dolore, quello che senti sulla pelle, che pervade l'anima, che ti stringe il cuore e ti stravolge la mente, lo può conoscere solo l'attore principale di una commedia, gli altri sono solo figure che gli ruotano attorno.

È una sofferenza relazionale, emotiva e sociale insieme che non riguarda direttamente il disturbo, ma nasce e si alimenta attorno a esso, in chi ne è testimone e se ne fa carico.

Mi sono trovata a pensare di avere provato la reincarnazione senza passare dal via, tanto è diversa oggi la mia vita. Il nostro è un riflesso doloroso in quanto madri/genitori. Più capiamo il dolore dei nostri figli, più soffriamo noi.

Crediamo non vi sia modo migliore per comprendere in profondità tali stati d'animo che l'attenta lettura delle storie dei tanti familiari che hanno voluto tradurre in parole i loro penosi vissuti emotivi nel secondo capitolo del libro. E non è stata di certo un'operazione indolore...

Ho provato a scrivere la storia della malattia di nostro figlio, ma non ce l'ho fatta a continuare e non so se riuscirò a riprendere in mano quello scritto per terminarlo. Mi sono resa conto che, quando ci penso, rifugio altrove. Non mi va di ripensare alle sofferenze del passato. Attraverso la mia pratica buddhista ho imparato faticosamente a stare nel «qui e ora».

Emergeranno sofferenze continue e incessanti nei casi di cronicità del disturbo psichiatrico, complici l'imprevedibilità di eventuali ricadute;

sofferenze ambivalenti, oscillanti tra amore, speranza, rabbia, frustrazione, impotenza e sensi di colpa; sofferenze silenziose, dato che spesso il dolore del familiare è poco riconosciuto e raramente viene intercettato dai servizi sanitari e dalla società.

Vivere con chi soffre equivale a una doppia sofferenza: senti il dolore di chi lo porta in sé e il tuo dolore che si amplifica. Hai una visione lucidamente triste della vita e ti senti così impotente da restare senza respiro. Poi si apre uno squarcio nel tuo modo di vedere e, nel nero più profondo, appare una flebile luce che cresce e ti permette di capire che qualche bagliore potrebbe sempre esserci.

Nei racconti dei familiari proposti troveremo anche una sofferenza per così dire «isolante», che porta al ritiro sociale, alla perdita di reti amicali e parentali di sostegno, anche a causa dello stigma sulla malattia mentale; una sofferenza capace di trasformare profondamente il ruolo e l'identità del familiare, che rischia di definirsi soltanto come caregiver perdendo lo spazio per sé; una sofferenza deleteria per la sua stessa salute psicofisica, in quanto può generare un aumento del rischio di entrare in stati d'ansia, depressione o ipertensione. Importantissimo in questi casi un semplice suggerimento:

Per riuscire a sostenere e alleggerire il carico emotivo risulta utile dedicarsi ad altro, come suggeriscono gli psicologi.

Leggeremo infine di una sofferenza gravosa anche sul piano materiale a causa della burocrazia, dei costi economici e delle eventuali rinunce lavorative o personali: è questo il cosiddetto carico oggettivo.

Per carico soggettivo intendiamo invece tutto quell'insieme di sentimenti negativi, angosce e stati d'animo legati alla convivenza con la malattia mentale che rischiano di condurre il familiare a uno stato di tensione persistente in grado di minarne intensamente la serenità interiore e la stessa capacità d'essere d'aiuto, al punto che siamo assolutamente convinti che lo psichiatra, per quanto accennato nell'introduzione, dovrebbe sempre preoccuparsi anche del benessere dei familiari, chiedendosi: «Sto facendo abbastanza per alleviare la loro sofferenza?».

L'impotenza è probabilmente il sentimento (tra i tanti) più deprimente e demoralizzante.

Prima di conoscere il motivo della grande sofferenza di mia moglie, i sentimenti prevalenti erano la disperazione e l'impotenza. Non sapevo cosa fare per aiutarla. Le cure prescritte dal medico di medicina generale erano acqua fresca! Lei non si alzava dal letto, aveva il terrore dipinto negli occhi, non aveva più voglia di vivere.

È certamente difficile, per chi non è mai stato coinvolto, immaginare cosa avviene in una famiglia al primo insorgere di un grave disturbo psichiatrico in un congiunto, in un figlio oltremodo. L'ho vissuto sulla mia pelle, lo sto vivendo, so cosa si prova. Di fronte alla sua sofferenza, ci si sente disperatamente impotenti, catapultati improvvisamente in un'angoscia assoluta e impreparati a capirne la natura e immaginarne soluzioni.

Sicuramente non sono stata facilitata dallo stigma, che rende il problema più pesante perché ti fanno sentire molto più impotente di come già in parte ti senti. Ma ho lottato sempre e comunque. E la forza è stata solo ed esclusivamente mia, senza ricevere alcun supporto.

Solo oggi, tornando indietro nel tempo, credo che tante cose sarebbero potute andare diversamente; con una maggiore conoscenza, un supporto adeguato e un aiuto specifico, quel senso di impotenza si sarebbe attutito e il dolore sarebbe stato più lieve.

Il sentirsi impotenti di fronte alla malattia mentale è certamente una delle condizioni più destabilizzanti per un familiare.

L'impotenza è il fatto di lottare contro un «muro di gomma».

La sensazione schiacciante che sento sempre è quella orrenda di totale impotenza.

È un'esperienza per la quale non ci si sente assolutamente preparati, perché mai avremmo messo in conto di doverla affrontare nella vita. Le innumerevoli difficoltà di capire, gestire, risolvere (nonostante l'aiuto degli psichiatri e degli operatori dedicati), creare consapevolezza e collaborazione da parte della persona sofferente sono fonte infinita di ansia e frustrazione e producono uno sconforto, un'apatia e una disperazione interiore che soltanto chi li ha provati in prima persona può comprendere davvero.

Sono come disarmata... solo chi ci passa sa di cosa parli.

La rassegnazione è spesso meno dolorosa del dover lottare quotidianamente.

Le malattie mentali sono terribili, annientano tutta la famiglia, un vero e proprio incubo.

Purtroppo le famiglie con malati psichiatrici sono sole e viste con paura.

Rimane l'alternativa di un'autocoscienza inadeguata che ingenera ulteriore angoscia, aggravata dal coinvolgimento emotivo che ti vede gestire il valore massimo in campo: la persona, le persone a te più care. Si è invasi da un senso di paura di non riuscire ad affrontare le eventuali crisi, di cosa può succedere al malato e agli altri congiunti.

Affiora sovente la paura di non farcela, di non avere gli strumenti per contrastare i sintomi del disturbo, di non riuscire a fronteggiare una realtà così dannatamente intricata ed esasperante, di non essere in grado di far star meglio la persona cara.

Ma anche il timore di non poter più programmare liberamente il proprio futuro, di essere trascinati nel vortice della follia... timore che deve assolutamente essere arginato, sforzandosi di portare avanti sogni, progetti e obiettivi, poiché soltanto vivendo la propria esistenza si potranno mantenere intatte le forze per supportare nel tempo la persona psichicamente sofferente.

A ciò si aggiunge molto spesso un senso di vergogna e di colpa, quasi che il disagio mentale sia causato dalla famiglia stessa. Purtroppo in Italia non siamo ancora riusciti a superare i pregiudizi sulla malattia psichiatrica, che dovrebbe essere considerata come qualsiasi altra, evitando di segnare con lo stigma sociale il malato e i suoi familiari.

Il senso di colpa si insinua nella mente del familiare, che spesso ne viene travolto; ci si interroga sull'aver fatto abbastanza o meno, sui motivi per i quali non si è compresa prima la situazione, sulle cause, le responsabilità, le conseguenze, sul perché sia toccato alla propria famiglia...

A questo si aggiungono la vergogna, il timore del giudizio altrui e la tendenza a nascondere il problema. L'autostigma dei familiari è purtroppo alimentato dallo stigma sociale che aleggia attorno al disagio psichico. Fino ad arrivare all'isolamento e alla solitudine:

Il disagio emotivo di un familiare di un paziente psichiatrico si modifica in base alle fasi della patologia: durante le fasi acute la famiglia

sperimenta paura e stress; nelle fasi di remissione emergono speranza e gratitudine, ma anche preoccupazione per le diverse ricadute; nella cronicità possono subentrare fatica, senso di impotenza e rassegnazione che possono variare in base alla rete di supporto e alla capacità di gestione della situazione soprattutto dopo tanti anni di prove e tentativi da parte dei familiari.

La conseguenza dell'intero quadro è un pesantissimo senso di solitudine e di estremo isolamento, che induce la famiglia a chiudersi in sé, creando così un ambiente a «elevata temperatura emotiva», assolutamente negativo per il malato.

Tutto questo sarà reso, come detto, estremamente esplicito nella serie di brevi autobiografie redatte dai familiari che coraggiosamente hanno saputo tradurre in parole i loro travagliati trascorsi.

Qui, invece, dopo aver toccato gli aspetti emozionali e non avendo certo la pretesa di essere esaustivi, abbiamo cercato di classificare ed evidenziare alcune delle principali tematiche (e problematiche) intrinsecamente legate alla sofferenza che i familiari che abbiamo intercettato hanno dovuto affrontare nel loro cammino a fianco della malattia mentale, chi più chi meno.

Fa da cornice la comune constatazione di quanto il disturbo psichiatrico non sia a tutt'oggi rappresentato allo stesso modo di altre malattie invalidanti.

Questa è una diversità che non viene riconosciuta. Non fai parte di un gruppo o di una categoria per la quale portare avanti una campagna sociale. Sei diverso perché sei diverso da tutti. Sei ghettizzato, e di conseguenza anche la famiglia. Poi cosa grave è che non ci sono abbastanza medici e si è lasciati soli nella propria disperazione.

L'ereditarietà del disturbo

Il fatto che il disturbo psichiatrico sia ereditario e che si possa quindi trasmettere ai figli è un pensiero ricorrente per molti familiari. Vi sono infatti delle evidenze scientifiche che supportano questa conclusione, in particolar modo per quanto riguarda la schizofrenia, il disturbo bipolare e la depressione maggiore. In questi casi si parla di familiarità e di ereditarietà, anche se la possibilità di sviluppare una malattia mentale è comunque sempre condizionata da molteplici fattori correlati tra loro, tra i quali