





RENATO G. TETI, RENATO VENTURA

# **DALLA PARTE DEI FAMILIARI**

**IL DISTURBO MENTALE  
NELL'ESPERIENZA  
DEI CARE GIVER**





aracne



ISBN  
979-12-5594-945-5

PRIMA EDIZIONE  
ROMA 11 APRILE 2022

# INDICE

- 7     *Nota introduttiva*
- 13    Capitolo I  
      Disturbi psichici o malattia mentale?
- 37    Capitolo II  
      La cura, l'adesione e l'alleanza terapeutica, la guarigione
- 87    Capitolo III  
      Le terapie
- 99    Capitolo IV  
      Gestire il malessere mentale: identità, appartenenza, legami
- 131   Capitolo V  
      Strumenti e capacità per affrontare il disagio e lo stress

- 139 Capitolo VI  
La quotidianità: il ruolo dei familiari
- 163 Capitolo VII  
La legislazione e il diritto alla cura
- 177 Capitolo VIII  
Le strutture
- 187 Capitolo IX  
La riabilitazione
- 201 *Conclusioni finali*
- 207 *Bibliografia*

## NOTA INTRODUTTIVA

Uno dei problemi maggiori della salute mentale è la scarsa conoscenza della problematica che concerne il disturbo mentale, delle sue manifestazioni e della sua cura. Anche persone con un buon livello culturale spesso rivelano una certa disinformazione: non è facile infatti comprendere le funzioni e i ruoli degli operatori, nonché le ricadute sociali, economiche, relazionali, affettive, a volte legali, che i disturbi comportano.

Le ragioni di tale situazione sono state analizzate da studiosi ed esperti, con proposte che hanno contribuito a migliorare la situazione generale e gli approcci in campo sanitario, sociale e legislativo. Tuttavia è molto diffuso un orientamento difensivo: mancano sia una visione realistica del problema che una conoscenza adeguata degli strumenti e dei comportamenti indispensabili ad affrontare i temi della salute mentale.

È un orientamento dovuto a sentimenti di timore e insicurezza che i disturbi possono provocare, incrinando alcu-

ne certezze diffuse: confrontarsi col disturbo mentale solleva paure profonde che mettono in crisi il sentirsi normali, il sentirsi inseriti nella società.

Nella vita di tutti i giorni la sofferenza psichica sembra sfiorarci, ma non toccarci, infatti la tendenza generale è di evitarla il più possibile, nella convinzione che riguardi solo coloro che ne vengono colpiti. Può succedere però che un familiare o una persona con cui abbiamo legami stretti entri in una delle spirali della sofferenza psichica e allora dobbiamo fare i conti direttamente con la realtà. Per molti è la dolorosa e sofferta scoperta di un mondo nuovo, di una sfaccettatura della vita insospettata e a volte sgradevole, faticosa, traumatica. Spesso la sensazione è quella di trovarsi in un tunnel senza uscita, una gabbia che rischia di diventare una prigione.

Ma esistono delle vie d'uscita ed è possibile imboccarle, pur se con fatica e perseveranza. Le vie di uscita dalla prigione della sofferenza mentale altro non sono che i percorsi di cura e presa in carico del disturbo mentale. I protagonisti di tali percorsi sono essenzialmente tre:

- i malati;
- i familiari;
- gli operatori.

Ognuno di questi gruppi guarda al disagio mentale con una propria ottica e con aspettative differenti, pur sembrando tutti apparentemente uniti nel perseguire lo scopo della guarigione. Di fatto, però, ognuno opera secondo visioni diverse, che si differenziano sotto molti aspetti, a volte anche conflittuali.

Questo lavoro vuole esplorare il punto di osservazione e di azione dei familiari che, a tutt'oggi, è forse il più trascu-



rato, specie nei testi scritti dagli operatori, focalizzati principalmente sui pazienti e solo indirettamente sui familiari.

Da qualche tempo si è prestata maggiore attenzione alla voce dei sofferenti, si sono aggiunti infatti alla letteratura molti testi autobiografici, redatti da coloro che sono emersi dal tunnel della *malattia* e hanno sentito la necessità di raccontare il loro vissuto e la loro esperienza.

Ma sempre più spesso, anche con l'aiuto e la collaborazione degli operatori più accorti, si è sperimentato che «senza i familiari non si va da nessuna parte» com'è evidenziato dalla ricerca di Barazzetti, Cammarota, Carbone, 2014 (1).

Questo testo nasce dall'incontro di due familiari: entrambi da diversi anni si occupano, come membri di associazioni di familiari, di persone affette da disturbi mentali. Il primo aveva elaborato la sua esperienza personale in un testo inteso a fornire ai familiari una raccolta di informazioni e strumenti utili ad affrontare le problematiche della salute mentale (SM); il secondo, avendo avuto in visione la bozza, ha ritenuto di poter collaborare alla sua stesura definitiva, integrandolo con le proprie conoscenze professionali e umane.

Abbiamo quindi raccolto i risultati delle esperienze di quei familiari che hanno condiviso le loro vicissitudini e le loro sofferenze nei gruppi di confronto e sostegno reciproco, ritenendo importante trasmettere le nostre esperienze e le nostre elaborazioni, per far sì che tutti possano utilizzarle, ampliarle e approfondirle.

Le sofferenze psichiche sono sofferenze del cervello o della mente? Mente e cervello sono solo due termini diversi che definiscono oggetti analoghi o si riferiscono a realtà diverse? Come si affronta lo stress e le problematiche della sofferenza mentale da parte dei familiari coinvolti? La conoscenza ci permette di agire meglio e con più consape-

volezza? I disturbi mentali sono curabili? Si può guarire? Quali sono le cure?

Da queste domande, alle quali non sempre si possono dare risposte semplici e univoche, nasce questo testo: la nostra esperienza ci ha portato a concludere che, anche se in questa materia non ci sono verità assolute, tuttavia esiste un prezioso bagaglio di conoscenza, che è fondamentale trasmettere e continuare a elaborare.

Alle prime due domande gli specialisti ci rispondono che mente e cervello (o meglio: encefalo) sono espressioni di due realtà complementari: le malattie del cervello interessano la struttura anatomica (tumori, sclerosi multipla, morbo di Parkinson, encefaliti, meningiti ecc.); le sofferenze della mente si manifestano con disturbi psicopatologici senza base anatomica nota: fobie, ossessioni, deliri, allucinazioni, confusione mentale. Le più gravi si chiamano genericamente psicosi, delle quali la schizofrenia e i disturbi bipolari sono i maggiori rappresentanti.

Gli altri interrogativi sono quelli che si sono posti gli autori, sia nel corso della loro esperienza diretta, durante la frequentazione pluriennale dei gruppi di familiari, sia nel lavoro di volontariato: esperienze che ci hanno convinto dell'importanza di affrontare la sofferenza mentale in modo appropriato, non solo per la persona che soffre, ma per i congiunti, gli operatori e il contesto sociale di appartenenza, al fine di trovare risposte concrete e, soprattutto, operative.

Il mondo della salute mentale è un mondo complicato, pieno di non detti e di zone grigie, misconosciuto dall'opinione pubblica e dai mezzi di comunicazione, che di fronte a queste problematiche, mantengono un atteggiamento di diffidenza e incredulità, nonché un certo timore, se non sospetto più o meno esplicitato, che a sua volta contribu-

isce a mantenere un clima generale di pregiudizio, a volte di vero e proprio stigma (2). Pensiamo a quante volte compaiono sui giornali titoli sensazionalisti: “Folle...” (fa qualcosa di folle appunto, come dar fuoco, aggredire in modo non spiegabile, se non appunto con un attacco di pazzia!); “Paziente psichiatrico...” (distrugge, assale, compie gesti inconsulti): è evidente quanto il messaggio contenga sia un giudizio (o meglio pregiudizio), sia una spiegazione dati per ovvi, per scontati: sia ben chiaro che stiamo parlando di matti e ciò basti a spiegare tutto.

Nelle nostre intenzioni vogliamo rivolgerci ai familiari e in particolare ai familiari esperti per fornire un testo esaustivo e completo, evitando un'eccessiva semplificazione, che a volte si riscontra nei volumi che si occupano di SM in chiave divulgativa; infatti esistono ottimi libri ma, nella maggior parte, tende a prevalere l'ottica dei professionisti, a cui in genere manca la visione diretta del problema, di come nasce e si sviluppa nel quotidiano.

Ci auguriamo che il nostro lavoro oltre a contribuire a diffondere una maggior consapevolezza dei problemi, possa essere soprattutto utile per gestire le difficoltà causate dalla sofferenza psichica e, nel contempo, aiutare i propri cari ad affrontare i percorsi di recupero.

Speriamo inoltre che possa essere occasione di confronto con gli operatori e i professionisti della salute mentale, per meglio capire il punto di vista dei familiari: una comprensione condivisa può essere decisiva per affrontare in modo collaborativo il mondo del disagio mentale.

Viviamo in questo mondo per imparare e per illuminarci l'un l'altro.

W.A. MOZART

## **Note e riferimenti bibliografici**

1. D. BARAZZETTI, A. CAMMAROTA, S. CARBONE, *Incolpevoli... però. La famiglia nelle rappresentazioni dei servizi di salute mentale*, Aracne 2014.
2. Stigma: viene usata come sinonimo di marchio, segno distintivo di disapprovazione sociale di alcune caratteristiche personali. In sociologia e psicologia sociale si usa per caratterizzare un handicap fisico, mentale o una devianza. La stigmatizzazione è il fenomeno sociale che attribuisce una connotazione negativa a un membro (o a un gruppo) della comunità in modo da declassarlo a un livello inferiore. Oggetto di studio della sociologia e dell'antropologia a partire dagli anni sessanta, la stigmatizzazione è uno strumento utilizzato dalla comunità per identificare i soggetti devianti. Dal 1992 l'OMS ha indicato una data annuale come momento da dedicare alla salute mentale. Da allora, in moltissimi paesi, il 10 ottobre si organizzano eventi culturali, scientifici e d'informazione sulla salute mentale e la lotta allo stigma.

## CAPITOLO I

# DISTURBI PSICHICI O MALATTIA MENTALE?

Perché la vita è un brivido che vola via, è tutto un equilibrio sopra la follia.

VASCO ROSSI, *Sally*

### **1.1. Cosa sappiamo della sofferenza mentale oggi?**

Esaurimento nervoso, nevrosi, psicosi, isteria, schizofrenia, follia, disturbo, disagio, confusione mentale, depressione..., tanti termini, ma cosa realmente significano?

Cominceremo da una sintesi semplificata di come oggi possiamo descrivere il disturbo mentale (DM), ricavata dal testo *Guida alla salute mentale–2018* (1), per concludere con alcune riflessioni su come affrontare i disturbi psichici e la sofferenza mentale dal punto di vista dei familiari. La terminologia adottata non sarà tecnica, proprio per evitare un approccio specialistico. Possiamo distinguere le condizioni mentali di una persona in quattro categorie:

- *Equilibrio psicologico*: vi è un livello di soddisfazione dei bisogni primari e secondari sufficiente, insieme a una qualità della vita nel complesso soddisfacente; prevalenza di serenità, tranquillità, accettazione del proprio stato individuale e sociale (identità e appartenenze), ma allo stesso tempo una certa curiosità e spirito di iniziativa contraddistinguono tale condizione. La persona dimostra discrete capacità di affrontare e sostenere situazioni difficili e gestire ansia e stress, pur con alti e bassi nel corso della vita.

Non è qualcosa di definitivo e non è avvertito da tutti nella stessa maniera, nelle alterne vicende dell'esistenza: il benessere mentale infatti non è tanto uno stato, quanto una dinamica, un percorso verso cui gli esseri viventi tendono costantemente.

- *Disagio mentale*: condizione in cui si avverte sofferenza per difficoltà di varia natura, negli affetti, nella crescita, nel lavoro, nelle relazioni interpersonali: frustrazione, tristezza, tensioni varie, aggressività, rabbia, ansia, stati depressivi, insonnia possono caratterizzare tale condizione, senza che si manifestino disfunzioni gravi; una certa quota di disagio è parte integrante dell'esistenza, ma finché l'individuo riesce a mantenere un equilibrio e nel complesso reagisce positivamente alle avversità, lo stato di relativo benessere si mantiene o può essere ripristinato. Queste capacità sono diverse e variabili a seconda delle persone e delle varie fasi e tappe dell'esistenza e sono indicate da alcuni col termine di resilienza.

Il disagio mentale presenta diversi livelli di gravità, che vanno da sofferenze che potremmo definire esistenziali, a

situazioni caratterizzate dalla persistenza di vari livelli di malessere, che possono poi sfociare in veri e propri sintomi. In quest'ultimo caso il confine con la condizione di disturbo mentale è assai sottile.

- *Disturbo o sofferenza mentale*: è la condizione in cui non riusciamo a trovare soluzioni alla sofferenza e alla condizione di disagio, che raggiungono così livelli di intensità elevati e soprattutto continuativi: sofferenza prolungata o intensa si accompagnano ad alterazioni mentali o del comportamento. Insorgono sintomi specifici quali fobie, attacchi di panico, ossessioni, deliri, allucinazioni. Tutti possiamo incorrere in tale condizione ed essa può rivelarsi temporanea, se curata efficacemente e in maniera tempestiva. Vi sono anche casi in cui il disturbo può attenuarsi o scomparire senza interventi specialistici.
- *Sofferenza mentale consolidata o grave*: il disturbo mentale si cronicizza, perché non abbiamo le risorse e/o le capacità per reagire efficacemente o il contesto in cui ci troviamo è avverso, dunque le alterazioni mentali o del comportamento perdurano nel tempo. Spesso il disturbo mentale si cronicizza perché è sottovalutato oppure gestito con approccio inadeguato, per timore, superficialità, scarsa conoscenza delle problematiche della SM cui si accennava sopra, da parte dell'interessato e/o dei familiari e non viene affrontato e curato per tempo con un approccio idoneo.

Come si può notare i modelli tradizionali di malattia e salute mentale, riassumibili nello stereotipo diffuso che divide le persone nelle due categorie di normali e malati, sono ampiamente superati: tutti noi ci muoviamo lun-

go un percorso di vita, in cui possiamo attraversare gli stadi sopra descritti, con alterne vicende. Il progredire della conoscenza sul malessere mentale ha definitivamente dimostrato che il concetto di normalità è infondato, perché basato su pregiudizi o stereotipi sociali e culturali.

Per queste ragioni siamo convinti che si dovrebbe evitare l'uso dell'espressione malattia mentale (MM), anche se è entrato nell'uso comune. Si tratta di un termine inadeguato, in quanto non si tratta di vera malattia, ma di disturbi che non hanno una causa certa: oggi riteniamo trattarsi di alterazioni complesse del funzionamento psicologico e sociale dell'individuo, che si esprimono attraverso modificazioni del comportamento.

Tutti quindi ci troviamo ad affrontare piccole e grandi condizioni di disagio, che possono poi sfociare in veri e propri disturbi mentali oppure costituire momenti di crescita, sviluppo e trasformazione. Si tratta in genere di passaggi graduali, di per se reversibili, ciascuno infatti può transitare dall'equilibrio al disagio mentale e viceversa nelle varie vicende della vita. In alcuni casi si potrà essere soggetti a specifici disturbi, altri invece si stabilizzano, trovandosi così in una condizione di più difficile reversibilità: ma queste evoluzioni sfavorevoli non possono giustificare il pregiudizio che divide il mondo in due parti, malati e sani, folli e normali e proprio per questo dobbiamo liberarci dalla paura ingiustificata e irrazionale, che molti provano di fronte alla sofferenza psichica.

Ma se il disagio psichico o il vero e proprio disturbo sono possibili in ogni fase della vita, d'altra parte sarebbe semplicistico ridurre i disturbi gravi a semplici evoluzioni



di una sofferenza psichica o di un malessere psicologico. S. Freud nel corso del lungo percorso di elaborazione del suo modello terapeutico, aveva suddiviso le sofferenze mentali in due grandi categorie, le nevrosi e le psicosi, considerando queste ultime come non curabili con i metodi della psicanalisi (2).

Il disturbo mentale grave è caratterizzato da importanti anomalie comportamentali ed incide pesantemente sulla vita delle persone: le classifichiamo come psicosi (tra le quali la schizofrenia) e come disturbi depressivi con caratteristiche psicotiche; qualcuno vi inserisce anche i disturbi di personalità.

Gli altri disturbi, definiti come minori, in generale non compromettono in modo così profondo il funzionamento psicologico e sociale della persona e pertanto si distinguono nettamente dai primi per l'approccio terapeutico, per il decorso (nei primi tendenzialmente cronicizzante con perdita di abilità psicosociali) e per la prognosi, decisamente più severa nei disturbi psicotici.

Oggi fortunatamente alcune psicosi sembrano più gestibili che in passato, tuttavia la gravità dei sintomi è un fattore che non può essere trascurato e dovrebbe indurre operatori e familiari a intervenire quanto prima, proprio per impedire che essi si aggravino e producano danni permanenti e definitivi.

In questa prospettiva alcuni psichiatri e alcuni movimenti psicologici e psicoanalitici hanno individuato e descritto, sia pure con diverse interpretazioni e spiegazioni, un punto nodale che può permettere di differenziare i comportamenti disturbati da quelli sani, come di monitorare l'efficacia dei percorsi terapeutici: la soglia di differenziazione è la capacità di cambiare e gestire il proprio com-

portamento in modo adeguato alle richieste del contesto sociale e ambientale.

Infatti una caratteristica comune della maggior parte delle sintomatologie è il costituirsi nella persona di un equilibrio interno, un vero e proprio scudo difensivo, che alla fine sfocia nel disturbo mentale, cioè nell'incapacità della persona di cambiare i propri comportamenti, attraverso lo sviluppo di una serie di meccanismi difensivi, che hanno lo scopo di proteggere l'individuo dalla sofferenza e angoscia che prova. Un vero e proprio equilibrio interno di protezione che va a discapito di altri equilibri, soprattutto di tipo esterno, come quelli relazionali, personali, sociali e lavorativi.

Purtroppo è proprio tale scudo interno che svilupperà resistenze varie contro gli interventi di familiari, caregiver, curanti che sembrano minacciare il proprio equilibrio. È una situazione vissuta dall'interessato come una protezione riequilibrante, anche se ai nostri occhi appare invece di squilibrio: in parole povere, lo scudo è parte della sofferenza stessa e costituisce per l'interessato una protezione irrinunciabile.

Per questa ragione chi soffre sviluppa forti resistenze contro gli interventi di coloro che, nel tentativo di aiutarlo, mettono in evidenza la protezione in maniera negativa o addirittura la criticano, anche in modo indiretto, cosa che farà sentire la persona aggredita e minacciata nella sua identità e appartenenza

Alcuni autori hanno sottolineato come questa dinamica di equilibrio/squilibrio rappresenti per l'interessato il cosiddetto guadagno o vantaggio secondario della malattia; riprenderemo più in là queste tematiche sia dal punto di vista del rapporto con la persona affetta da DM, sia da quello dei curanti.

Il problema della continuità, tra i disturbi gravi (le condizioni psicotiche) e altre condizioni (un tempo definite nevrosi, oggi considerati disturbi emotivi minori o comuni) e altre condizioni nelle quali il disturbo si manifesta sotto forma di accentuazione di tratti della personalità esasperando alcuni comportamenti, non è chiaro né definito.

Alcuni sostengono che il tratto distintivo della condizione psicotica è proprio l'incomprensibilità e la discontinuità con la comune percezione del mondo e dei rapporti sociali. Questo orientamento si rifà in particolare a Karl Jaspers, che nella sua opera fondamentale *Psicopatologia generale*, definiva il delirio schizofrenico incomprensibile (3).

Proprio l'occuparsi di disturbi mentali così lontani dal sentire comune, talora caratterizzati da bizzarrie comportamentali e da atteggiamenti socialmente inaccettabili e da altre peculiarità (idee deliranti e allucinazioni) è la caratteristica che probabilmente rende la psicopatologia così difficile da comprendere e le persone che sono affette da tali disturbi, così estranee al nostro mondo.

Ecco un breve elenco di alcune manifestazioni, che ci possono aiutare a identificare diverse tipologie di malessere mentale:

- disorganizzazione del discorso verbale;
- disorganizzazione dei processi cognitivi;
- appiattimento affettivo;
- comportamenti ripetuti illogici o troppo difensivi;
- comportamenti provocatori e aggressivi;
- auto-centratura, narcisismo;
- fobie, ossessioni;
- deliri;
- allucinazioni;

- perdita di motivazione (nel lavoro, nel sociale, negli affetti) e dei legami relazionali;
- perdita del senso di se, di scelte quotidiane e di valori personali;
- perdita di identità: ruolo sociale e responsabilità;
- perdita di speranza e/o appartenenza, con rinuncia, ritiro e isolamento sociale;
- abuso di sostanze (alcolismo, tossicomania);
- disturbi del comportamento alimentare.

Naturalmente questi comportamenti si manifestano con differenti combinazioni e livelli di gravità e intensità, a seconda delle caratteristiche dei disturbi.

## 1.2. Il disturbo mentale

Ma cos'è la malattia mentale? Finora non siamo ancora riusciti a capirne la vera natura e i meccanismi profondi: abbiamo detto sopra che sarebbe preferibile parlare di disturbo mentale, non essendo riusciti finora a definirne la vera natura e le cause, per cui si è cercato di elaborare dei sistemi di classificazione del disturbo mentale che fossero il più possibile condivisi e standardizzati; infatti nei principali manuali di psichiatria e psicologia clinica persistono notevoli differenze nella terminologia e nelle definizioni, che sono il riflesso della difficoltà di inquadrare il DM secondo principi condivisi di classificazione.

Il più diffuso sistema di classificazione dei disturbi mentali è il noto *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM redatto a cura dell'APA (American Psychiatric Association), uscito per la prima volta nel 1952 *DSM-I*,