

A mio padre e mia madre
il mio sostegno costante.

“... nessun disturbo mentale deve essere vissuto come una vergogna, uno stigma. Al contrario, anche il più grande dei malati è un uomo. Un uomo che può fare cose straordinarie. Nessuno di noi tuttavia può ritenersi il modello aureo di uomo, un modello che non esiste. Mentre esiste il sacrosanto diritto di cercare sempre l'uomo dentro l'uomo, anche quando soffre, è angosciato, pieno di paura ... “
(Vittorino Andreoli)

INDICE	3
Introduzione.....	4
-CAPITOLO 1: la psichiatria, tra ieri ed oggi	6
1.1 L'evoluzione della malattia mentale.....	6
1.2 Legge 180/78 e i diversi cambiamenti	10
1.3 Strutture e servizi : il nuovo profilo della psichiatria.....	13
-CAPITOLO 2 : psichiatria e famiglia	15
2.1 Il carico familiare.....	15
2.2 Dall'assistenza alla riabilitazione e progettazione.....	22
2.3 La figura dell'educatore professionale.....	28
-CAPITOLO 3 : presentazione di un caso clinico	34
3.1 M. e la sua famiglia	34
3.2 Che ruolo ha avuto l'educatore.....	38
3.3 Oltre il limite	40
-CONCLUSIONE	43
- BIBLIOGRAFIA	45
.-SITOGRAFIA	46
-RINGRAZIAMENTI	47

INTRODUZIONE

Il tema della famiglia nel corso dei decenni ha assunto un valore sempre più significativo, soprattutto in contesti delicati come quello della salute mentale, ho potuto constatare ciò attraverso esperienze sia personali, ma soprattutto durante lo svolgimento del mio tirocinio formativo del terzo anno accademico, presso la struttura residenziale riabilitativa di Macerata. Il contesto familiare è il punto di partenza dell'individuo, è proprio nel vissuto della famiglia che la persona sviluppa la sua identità, le sue relazioni e il suo modo di stare al mondo, sulla base di ciò non è possibile quindi per un servizio o ancora meglio per un educatore professionale, progettare, e riabilitare senza considerare le radici dell'individuo che richiede aiuto.

Il coinvolgimento della famiglia inizia nel momento in cui se ne comprende il dolore, la sofferenza e lo stato di frustrazione che vive, dato che ogni giorno lotta per il benessere di un loro caro affetto da un disturbo mentale, non a caso una delle prime virtù appartenenti alla figura dell'educatore professionale è proprio l'empatia, il dono di comprendere l'altro in modo profondo; il motivo per cui ho deciso di approfondire il ruolo della famiglia nel contesto della salute mentale deriva proprio da quanto ho osservato durante la mia attività formativa, comprendendo quanta differenza fa la presenza di affetto e calore trasmessi anche solo attraverso un semplice gesto che si declina in piccole e grandi cose, come trascorrere una giornata fuori dalla struttura o regalare un oggetto da tenere in camera propria. D'altra parte ho compreso che la vicinanza o la lontananza del nucleo familiare può essere tanto benefica quanto distruttiva per l'utente, perché la tipologia del lavoro cambia quando l'insorgere del disturbo è profondamente legato ad una cattiva comunicazione e considerazione della persona proprio a partire dal contesto familiare.

Ci sono stati episodi in cui l'utente rientrava da una semplice uscita accompagnato da un suo parente, in una condizione di crisi totale, sono queste le esperienze che ci fanno comprendere quanto sia realmente complesso il lavoro degli operatori in determinati contesti, in quanto ad essere rieducato e riabilitato non è solo l'utente ma anche la rete di persone che lo circonda, perché è inutile lavorare nei livelli superiori se le fondamenta sono danneggiate, esattamente come una struttura, la persona crollerà.

Vorrei far comprendere a tutti coloro che non hanno mai osservato la malattia mentale da vicino che è sì importante conoscere il tipo di disturbo, comporre un progetto, ma lo è altrettanto comprendere lo stato d'animo della famiglia d'origine, analizzarne il tipo di comunicazione, capire il perché una madre o un padre davanti ad un figlio affetto da schizofrenia ad esempio scappano o si paralizzano, cercare di dare delle spiegazioni ad una sorella il cui fratello compie atteggiamenti strani; l'impatto con la malattia mentale è apparentemente improvviso agli occhi di ogni tipologia di famiglia, tutti quei segnali premonitori non vengono tradotti nel giusto modo, perché anche davanti l'evidenza è difficile accettare la pesantezza della malattia. Il nucleo familiare viene posto davanti ad una realtà mai vissuta, e l'accettare di collaborare con un

servizio non è mai una cosa scontata, il senso di sconforto e vergogna in alcuni casi è tale da negare l'evidenza fino al raggiungimento della crisi.

Entrare nell'ottica di un percorso terapeutico non è mai una semplice decisione, sia da parte dell'utente e della famiglia, perché si ha la sensazione di darla vinta alla malattia, in realtà è il primo passo verso il cambiamento; la riabilitazione significa questo, apportare dei cambiamenti i quali necessitano di una rottura dell'equilibrio precedente per la ricostruzione di uno nuovo, più forte, significa essere pronti ad accogliere le crisi non come eventi regressivi ma progressivi, come necessità di evoluzione. Ma anche la famiglia più forte da sola non sarebbe capace di apprendere tutto ciò, ragion per cui ecco il perché del loro coinvolgimento all'interno di un progetto.

L'essenza della riabilitazione in questo campo è porre un rimedio alla crisi, creando nelle persone che vivono il disturbo in maniera più o meno diretta la consapevolezza che, anche nella peggiore delle situazioni la malattia non deve rappresentare un limite e che il cambiamento risiede anche nella capacità di riadattamento, ovvero trovare un nuovo modo di far funzionare le cose.

CAPITOLO I: la psichiatria, tra ieri ed oggi.

In questa prima parte della seguente tesi, introduco quelle che sono le nozioni fondamentali relative allo scenario della psichiatria, quest'ultimo un settore tanto vasto quanto complesso e vario; dalla storia del folle e delle numerose attribuzioni che sono state designate a coloro che vivevano una condizione di diversità e svantaggio, per arrivare ai primi manuali diagnostici e alle leggi che hanno letteralmente stravolto la vita di milioni di persone. L'evoluzione dei saperi ha comportato ad una definizione sempre più precisa sia nelle diagnosi, ma anche negli strumenti e nelle strutture il cui obiettivo non era più quello di emarginare il "folle" ma per la prima volta curarlo e riabilitarlo.

1.1 L'evoluzione della malattia mentale.

Lo scenario che circonda la psichiatria, nel corso della storia, ha subito notevoli cambiamenti, e ciò che noi oggi osserviamo è frutto di mutamenti, rivoluzioni più o meno drastiche, le quali hanno anche favorito un nuovo tipo di mentalità nel concepire la follia o i cosiddetti "matti".

La storia della malattia mentale affonda le sue radici si può dire da quando l'uomo ne ha memoria, ma è stata ovviamente concepita in modalità diverse, declinata a seconda della cultura del tempo in cui essa si manifestava; la finalità era quella di trovare una spiegazione, un perché, e questo avveniva associando le manifestazioni a cause divine, religiose, forze innate, castighi ecc..

Partendo dal periodo greco, dove lo stesso Ippocrate¹ affermò che salute e malattia dipendessero da fattori insiti nella persona, la follia era la conseguenza di una alterazione dell'equilibrio interno determinato dagli umori e dalla qualità del cervello.

Una simile concezione dei disturbi della mente la ritroviamo anche nel periodo romano, esse infatti erano trattate come malattie corporee

Con lo scorrere del tempo, purtroppo, gli studi e le ricerche relative ai disturbi mentali subiscono una regressione culturale, quasi primitiva, infatti nei periodi del Medioevo e Rinascimento coloro che manifestavano una serie di disturbi erano considerate persone possedute dal diavolo, da spiriti maligni, e ogni evento negativo era riconducibile a questa categoria di soggetti, che assumevano le sembianze di streghe, maghi o esseri malvagi in grado di contagiare il resto della popolazione sana. Il loro destino era quello di finire nella morsa dell'Inquisizione o nelle mani di medici i quali applicavano trattamenti quasi sperimentali.

¹ Filosofo aforista greco (460 a.C.- 370 a.C), egli è considerato il padre della medicina, rivoluzionandone il concetto

Intorno alla metà del XVII secolo , i regimi assolutistici , come rimedio alla crisi sociale, decisero di rinchiudere o meglio internare tutti coloro che vivevano una condizione di disagio qualsiasi (malati, infetti, vagabondi, orfani, prostitute, storpi, omosessuali o chi non aderiva alle autorità, ritenuti affetti da distorsioni mentali appunto) ; intorno al 1600 nasce in Francia "l'hopital general", in Inghilterra "wourkhouse" , in Germania "zuchthaus"

Con l'avvento dell'illuminismo l'idea di disturbo inizia a deviare verso un orientamento meno primitivo, e maggiormente scientifico, biologico, genetico e sociale; la psichiatria diventa disciplina autonoma e si gettano le prime basi verso una nuova visione che includesse per la prima volta il "trattamento" e possibilità di cura. In quest'epoca emerge come figura emblematica Philippe Pinel² il quale liberò i "matti" dalle catene e i malati mentali furono per la prima volta considerati come persone da poter curare.

I secoli seguenti saranno caratterizzati da piccoli progressi, in Italia soprattutto la storia della malattia mentale ha ricoperto un ruolo importante, ma ricordiamo che la mentalità manicomiale non era ancora del tutto estinta; infatti quello che forse in pochi hanno ben chiaro è proprio il concetto di manicomio e della sua evoluzione, su cui vorrei porre l'attenzione, in quanto ci permette di capire meglio questo percorso.

Il manicomio era uno spazio sia fisico che mentale, in particolare verso la metà del 1900 era concepito come una piccola cittadella fortificata, questi luoghi erano destinati ai "matti" ovvero coloro che vivevano una forma grave di disagio, o che avevano subito una degenerazione cerebrale, avendo così qualcosa di non funzionante dentro la testa. Se una persona era ritenuta matta, manteneva questo marchio per tutta la vita. La priorità del tempo era dunque difendere la società dalla pericolosità dei folli, il manicomio era la soluzione adatta a tutto. Era compito del Ministero dell'Interno recludere anche in maniera forzata chi era ritenuto folle.

Generalmente queste strutture erano caratterizzate da mura altissime alla cui sommità erano posti cocci di bottiglia o filo spinato per scoraggiare ogni eventuale tipologia di fuga; oltrepassato il portone principale, l'interno si apriva con un cortile dove in modo simmetrico erano distribuite le palazzine della direzione e gli edifici dove vivevano i matti , divisi ovviamente in reparti femminili e maschili , tutti identici. I padiglioni erano nominati secondo una sequenza aritmetica : primo, secondo, terzo.. padiglione, maggiore era il numero, e maggiore era la gravità di coloro che "vivevano" al suo interno. Di conseguenza i pazienti perdevano il nome , erano classificati secondo il padiglione di appartenenza. Solitamente gli edifici erano divisi nella zona giorno e nella zona notte ; ognuno di essi conteneva più di cento persone, sempre tenute

² Medico francese (1745-1826) protagonista del rinnovamento nel campo della psichiatria, fu "colui che ha liberato i matti dalle catene" , grazie ad un preparazione più moderna in termine di multidisciplinarietà seppe guardare ai problemi dei malati di mente con una nuova ottica.
<http://www.treccani.it/enciclopedia/philippe-pinel/>

assieme. Era presente anche un parco a cui i malati potevano accedere solo se accompagnati o controllati. Le giornate erano scandite dai turni degli infermieri: la mattina avevano il compito di legarli, il pomeriggio dovevano slegare i pazienti, lavarli e rilegarli, la sera liberavo da ogni mezzo di contenzione i matti per metterli a letto.

Le condizioni igieniche erano pessime, gli internati venivano puliti una sola volta al giorno, ed erano così privati della loro dignità.

Il manicomio era una struttura autonoma e autarchica, al suo interno erano presenti varie costruzioni come le camerate, la chiesa, la camera mortuaria, le cucine, il fine era quello di ridurre al minimo il contatto con l'esterno, addirittura le visite mediche, nel caso in cui qualche paziente ne avesse bisogno, erano effettuate all'interno delle mura; la mentalità era che nulla doveva trapelare da quello stabile perché pericoloso: "... neppure un chicco di grano che fosse frutto del lavoro doveva arrivare ai sani. Come chi lo coltivava, anche il grano era matto e guai a diffonderlo..."³

Fino ai primi anni 50', il sistema maggiormente usato, che permetteva di controllare facilmente i pazienti, era quello di immobilizzarli o isolarli; nel tempo sono state numerose le tecniche escogitate al fine di contenere la pazzia, infatti nel 1938 fu introdotta per la prima volta l'elettroshock, messa a punto da un certo Ugo Cerletti⁴, avendo saputo che questa modalità veniva utilizzata per stordire gli animali nei macelli.

Essendo la follia, ai tempi riconducibile ad uno squilibrio interno, si pensava che delle lievi scosse potessero infatti ristabilire questo ecosistema. Questa era una delle tante tecniche messe in atto, che, con il tempo verranno poi abolite.

In Italia, come già specificato precedentemente, la malattia mentale ha ricoperto un ruolo chiave, in quanto patria delle leggi fondamentali che hanno permesso il radicale cambiamento nel campo della psichiatria e dell'approccio alla follia generando una sorta di effetto domino in tutti gli altri stati. Possiamo così distinguere tre periodi importanti:

- Periodo manicomiale, caratterizzato da una scarsa considerazione della persona e da strutture il cui fine era quello della reclusione
- Periodo manicomiale attenuato, una fase quasi di passaggio, nonché il periodo dove anno origine le prime leggi
- Periodo territoriale, caratterizzato dall'inizio vero e proprio della svolta

³ "I segreti della mente, capire, riconoscere e affrontare i segnali della psiche" Vittorino Andreoli, 2018 Mondadori, Milano.

⁴ Neuropsichiatra (1877-1963) autore di numerose ricerche cliniche sperimentali.
<http://www.treccani.it/enciclopedia/ugo-cerletti/>

Lo scenario della psichiatria deve il suo cambiamento anche ai progressi relativi al paradigma scientifico, infatti la classificazione dei disturbi ha permesso non solo di riconoscere la follia come una malattia a tutti gli effetti, ma ha anche facilitato il lavoro delle figure nel settore psichiatrico per quanto riguarda diagnosi e cura del paziente; questa classificazione è contenuta nel manuale diagnostico, il DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

Nasce per la prima volta nel 1952 da un gruppo ristretto di psichiatri americani, appartenenti all'APA(American Psychiatric Association), la loro intenzione era quello di correggere ed integrare la sezione relativa ai disturbi mentali presente nel ICD-6. Il periodo storico in cui fu intrapreso questo lavoro è emblematico in quanto coincide con la fine della Seconda Guerra Mondiale, da cui si osservò che furono numerosi i soldati i quali rientravano affetti da una serie di nuovi disturbi, ancora non classificati.

La prima versione, DSM-I, risale al 1952, e conteneva un glossario con le rispettive descrizioni di ogni categoria diagnostica relative ai disturbi mentali, distinti tra disturbi con danno della funzione cerebrale legati al danneggiamento delle strutture o di origine psicogenetica, fu il primo tentativo di classificazione sistematica da parte dell'APA. L'edizione seguente, il DSM-II, pubblicata nel 1968 apporta cambiamenti notevoli a livello linguistico di nomenclatura, e non si basava su nessun tipo di approccio, era così definito ateoretico. Nel 1980, dopo altre piccole modifiche avvenute precedentemente, nasce la terza edizione, DSM-III, all'interno del quale venne abolito il termine "reazione" , ma la vera innovazione sta nell'adozione di un approccio assiale, contrariamente alla vecchia edizione nella quale la classificazione dei disturbi era solo descrittiva, nella terza pubblicazione furono aggiunte informazioni a livello culturale, di genere, il decorso, le cause familiari, ecc.

Più si procede avanti nel tempo e maggiormente specifiche diventano le modifiche apportate ai manuali; la quarta edizione infatti, risalente al 1994, fu fatta grazie al coinvolgimento scientifico della comunità internazionale, applicando un metodo empirico, Parteciparono a questo progetto più di 70 centri i quali analizzarono 6000 soggetti affetti da vari disturbi mentali. Il manuale fu completamente revisionato adottando così un approccio multi assiale, dividendo i disturbi in cinque assi, distinti per tipologia:

ASSE I: disturbi clinici, caratterizzati dalla proprietà di essere temporanei o comunque non "strutturali" (es. schizofrenia e altri disturbi una volta denominati "psicotici");

ASSE II: disturbi di personalità e ritardo mentale. Disturbi stabili, strutturali e difficilmente restituibili ad una condizione "pre-morbosa" (es. personalità borderline o paranoide);

ASSE III: condizioni mediche generali;

ASSE IV: problemi psicosociali e ambientali;

ASSE V: valutazione globale del funzionamento.

Questa versione ricevette numerose critiche per la struttura eccessivamente rigida, che non permetteva la valutazione soggettiva e interpersonale dei pazienti.

Solo nel maggio del 2013 fu pubblicata la 5° edizione del manuale diagnostico in America, ma in Italia fu tradotta un anno dopo. Il DSM-V abbandona definitivamente la struttura assiale al fine di adottare una maggiore comorbidità⁵. Per la prima volta infatti si parla di sovrapposizione ed influenza reciproca tra i disturbi; furono introdotte nuove categorie come “dipendenze e disturbi correlati” per l’abuso di sostanze, “dipendenze comportamentali” e infine ma non meno importante la sezione “ritardo mentale” venne sostituita con la voce “disabilità intellettuale”. Si aggiunsero anche dei cambiamenti strutturali del manuale relativi alle sezioni e alla modalità di ricerca, molto più ampi e definiti.

La necessità di una classificazione a livello internazionale ha permesso di stabilire un glossario comune per migliorare la comunicazione, permettendo un confronto funzionale dei dati tra Paesi, discipline sanitarie, servizi ecc.. e per fornire uno schema di codifica sistematica preciso, attraverso un linguaggio comune ed universale, al fine di limitare il margine di errore e incomprensione.

Da questo breve percorso storico si evince come il tema della psichiatria sia alquanto delicato e complesso, ci troviamo in un contesto ricco di continui cambiamenti, per poi convergere verso una direzione unica, ovvero comprendere la malattia ma soprattutto la persona . Se attualmente le condizioni nella salute mentale sono caratterizzate da aspetti positivi è stato anche grazie ad una serie di battaglie a livello giuridico , di cui tratterò approfondendo gli aspetti salienti.

1.2 Legge 180/78 e i diversi cambiamenti.

Tutti coloro che si ritrovano a dover affrontare l’esperienza della malattia mentale, rischiano di perdere i diritti fondamentali. Per far sì che ciò non accada è indispensabile conoscere questi diritti e le leggi da cui sono sostenuti.

Non si può parlare di psichiatria senza considerare la storia e le vicende che hanno portato alla chiusura definitiva degli ospedali psichiatrici e alla nascita di strutture volte alla cura e alla riabilitazione della persona con un disturbo mentale.

La prima legge nazionale relativa all’assistenza psichiatrica era la numero 36 dal titolo “Disposizioni e regolamenti sui manicomi e sugli alienati” , nasce nel 1904 sotto il Governo di Giolitti, per poi essere completata nel 1909; ma, trattandosi di una legge di ordine

⁵ Termine utilizzato per indicare la presenza contemporanea di più patologie nello stesso individuo .

pubblico l'obiettivo primario non era tanto la cura dei "malati di mente" quanto più la messa in sicurezza e protezione della società. Sulla base della legge 36 quindi l'internamento veniva giustificato in quanto finalizzato alla protezione dai soggetti definiti pericolosi, verso gli altri ma anche verso se stessi.

Si parla quindi di ricovero coatto, ovvero l'internamento vero e proprio che avveniva tramite la certificazione di un medico e l'ordinanza del questore, dopo un tempo di osservazione (in media 15 giorni) all'interno della struttura si procedeva o al ricovero definitivo o alla dimissione della persona; nel primo caso il soggetto era automaticamente definito interdetto⁶.

Il ricovero poteva anche essere volontario ma con la medesima procedura, e l'eventuale revoca era condizionata da una certificazione che garantiva la guarigione e che veniva emessa dal direttore del manicomio, oppure la famiglia stessa ritirava "l'alienato" sempre tramite permesso.

Queste tipologie di procedure sono rimaste invariate fino al 1968 quando in parlamento venne emanata la legge n.431, meglio conosciuta come la legge Mariotti⁷, con la quale il ricovero coatto venne reso volontario, e il malato mentale venne per la prima volta considerato come una persona la cui malattia era pari alle altre. Questa legge in realtà ha portato con sé altri due aspetti fondamentali sul piano operativo: da una parte erano previste delle attività preventive e riabilitative fuori dalle mura del manicomio, ponendo le basi per un approccio territoriale; dall'altra furono numerose anche le trasformazioni negli ospedali psichiatrici, avvicinandosi a livello organizzativo alle strutture dell'ospedale generale.

La vera grande svolta avvenne il 13 maggio 1978 con l'approvazione della legge n.180 conosciuta come "Norme per gli accertamenti e i trattamenti sanitari volontari e obbligatori"; autore di questa legge fu Franco Basaglia⁸ che poco dopo venne inserita nella legge n.833 del 23 dicembre 1978, che istituì il servizio sanitario nazionale.

L'importanza di questa legge risiede in uno dei principi fondamentali alla base del trattamento sanitario, ovvero l'abrogazione di un giudizio di pericolosità o di pubblico scandalo, e l'adozione di una mentalità incline alla cura.

Così il trattamento sanitario diviene volontario, ma qualora la persona malata in questione, a causa di alterazioni psichiche si rifiutasse di accettare cure a lei necessarie, può essere richiesto il TSO (Trattamento Sanitario Obbligatorio).

La legge n.833 stabilì anche un altro principio fondamentale, ovvero che nessun soggetto doveva essere più ricoverato all'interno di ospedali psichiatrici, i quali dopo una deroga di tre anni, vennero gradualmente chiusi.

⁶ Definita la persona la cui legge considera totalmente incapace di intendere e di volere, quindi di agire.

⁷ Socialista, riformista (1912-2004), fu il precursore dell'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale, poi avvenuta nel 1978. https://it.wikipedia.org/wiki/Luigi_Mariotti

⁸ noto psichiatra conosciuto nel secolo scorso, passato alla storia per la battaglia da lui sostenuta negli anni 70', volta a chiudere l'orrenda istituzione manicomiale

Nel marzo 1999 il ministro della sanità, all'epoca Rosy Bindi, annunciò la chiusura definitiva dei manicomi.

Considerati i cambiamenti possiamo affermare che la legge n.180 è stata pensata e concepita come una "legge quadro" ovvero rinviava delle disposizioni al Piano Sanitario, e quest'ultimo le doveva mettere in atto stabilendone tutti i criteri e gli indirizzi necessari. Oggi questa legge acquista ancora più valore in quanto oltre ad essere matrice di importanti mutamenti, stabilisce i margini di diritto e garanzia che le leggi regionali devono salvaguardare.

I suoi effetti si sono protratti nel tempo, e a quarant'anni dalla sua nascita viene ricordata la doppia valenza, non solo per quanto riguarda l'estinzione dell'ospedale psichiatrico, sia in senso fisico che figurato, ma ha delineato il sistema dei servizi legati alla salute mentale senza e oltre il manicomio, costituendone la base per un sistema di assistenza reticolare a livello territoriale.

Ho anche accennato alla parola diritti, infatti nel corso della storia, essendo mutata la considerazione del malato mentale, al giorno d'oggi sono presenti una serie di diritti relativi a tutti coloro che soffrono di un disturbo psichico; tali diritti vanno tutelati allo stesso modo in cui vengono tutelati quelli del resto dei cittadini.

Riporto qui una sezione del documento prodotto dal comitato nazionale della biotecnica, del 24 novembre 2000, nel quale viene affrontato nel dettaglio la questione della tutela dei diritti della persona con un disturbo psichico:

"... la tutela della soggettività della persona con un disturbo mentale assume nel quadro dell'etica medica contemporanea un valore paradigmatico in quanto è condizione indispensabile per la costruzione e per lo sviluppo della libertà, la quale va intesa essenzialmente come processo di liberazione che ha origine da un'esigenza etica fondamentale della persona. La tutela della soggettività della persona con disturbo mentale ha pertanto una connotazione etica, in quanto è educazione al sentirsi e al voler essere liberi e quindi promozione della libertà autentica. Un concetto di libertà così inteso risulta strettamente connesso al principio di autonomia, che è riferito al rispetto assoluto della persona. Ma a evitare equivoci pericolosi, va precisato che la tutela della soggettività del malato non consiste nel credere che egli sia libero (contro l'evidenza dei condizionamenti patologici di natura cognitiva e o affettiva) bensì nell'aiutarlo a divenire libero ..."

Alle persone che vivono una condizione di svantaggio devono essere assicurati dei diritti quali :

- Diritto a un trattamento privo di coercizioni e rispettoso della dignità umana, con accesso a tecniche di intervento medico, psicologico, sanitario ed etico ..
- Diritto all'eliminazione di ogni forma di discriminazione
- Diritto a non subire nessuna forma di abuso fisico e/o psichico

- Diritto alla riservatezza
- Diritto alla protezione
- Diritto a vedersi tutelati dalle conseguenze di forme di auto distruttività
- Diritto a vedere realizzate condizioni ottimali di degenza
- Diritto alla difesa della propria genitorialità,
- Diritto al consenso personale

La particolare vulnerabilità di alcuni soggetti rende ancora più doveroso rafforzare il riconoscimento di una piena cittadinanza , al fine di una completa tutela.

1.3 Strutture e servizi: il nuovo profilo della psichiatria

Ogni DSM (Dipartimento di Salute Mentale) è composto da più unità operative, che potremmo suddividere in residenziali e semi-residenziali, nello specifico sono divisi in :

1)Residenziali di cui fanno parte:

- SPDC → **servizio psichiatrico diagnosi e cura**, è il luogo all'interno del quale vengono attuati i trattamenti sanitari volontari, non volontari in condizioni di ricovero, rispondendo così alle eventuali situazioni di emergenza. In tali circostanze l'equipe nella struttura effettua una valutazione specialistica, per poi dare avvio ad una collaborazione con il CSM; nei casi in cui altre forme di intervento non sono possibili allora si esegue il ricovero della persona in struttura. Anche in questo caso il servizio è garantito 24h su 24h, e all'interno non si effettuano manovre di contenzione forzata.
- SRR → **struttura residenziale riabilitativa**, dove gli utenti hanno un tempo di ricovero più lungo, che varia dall'andamento del progetto e dal monitoraggio della persona; all'interno di questo servizio gli utenti hanno la possibilità di condurre uno stile di vita quanto più normale, svolgendo attività sia di gruppo o a livello individuale, seguendo il progetto di ognuno, inoltre vengono seguiti e supportati nelle mansioni quotidiane in vista del rientro a casa.
- CP → la **comunità protetta**, spazio riservato ad utenti le cui abilità hanno delle condizioni ridotte, l'obiettivo è quindi il mantenimento del grado di autonomia quanto più alto
- GA → **gruppo appartamento** per un massimo di sei utenti i quali risultano avere delle elevate capacità autosufficienti e risorse, pronti per la fase di sgancio verso la via

dell'autonomia assoluta.

2)semi-residenziali di cui fanno parte:

- CSM → Il **Centro di salute mentale** è una struttura le cui attività svolte al suo interno sono specializzate nella diagnosi, cura e riabilitazione dei pazienti, garantendone la presa in carico globale; viene definito come una sede operativa dell'équipe e di coordinamento degli interventi, la sua efficienza è maggiore se opera in un quadro territoriale ristretto; come accennato in precedenza le attività sono diversificate: dai colloqui terapeutici ad interventi farmacologici, fino all'attivazione delle risorse sociali.

Il compito di questa tipologia di struttura è quello di promuovere la sua presenza nel territorio, garantendo le prestazioni 24h su 24h per sette giorni, mettendo a disposizione le proprie risorse interne come : visite ambulatoriale, visite domiciliari, ospitalità diurna e notturna, lavoro terapeutico individuale e con la famiglia, attività di gruppo e sostegno, interventi di abilitazione e prevenzione.

- CD→**centro diurno**, all'interno della quale è possibile lo svolgimento di attività, al fine di stabilire/valutare le abilità dell'utente
- DH →**day hospital**, ovvero area di degenza e assistenza semiresidenziale terapeutico riabilitativa di media o lunga durata, aperto 8h al giorno per sei giorni, dove si effettuano interventi diagnostici e farmaceutici

La differenza tra una struttura residenziale e semiresidenziale consiste sostanzialmente nel tempo di degenza o ricovero della persona che nel primo caso ha una durata maggiore rispetto al secondo, conseguentemente anche l'impostazione delle attività varia.

CAPITOLO II: psichiatria e famiglia

Cercare di comprendere a pieno quali siano le sensazioni, le emozioni e i pensieri che si celano dietro un nucleo familiare catapultato letteralmente ad un faccia a faccia con la malattia mentale, non è cosa semplice; nel seguente capitolo vorrei appunto spiegare i meccanismi che si instaurano, quali sono le basi per cui un disturbo mentale potrebbe trovare "terreno fertile", per poi mettere in evidenza l'importanza della riabilitazione e del percorso terapeutico anche nel contesto familiare, attraverso una triangolazione che vede protagonisti l'utente, il servizio o più nello specifico la figura dell'educatore professionale e la famiglia dell'utente stesso.

2.1 Il carico familiare

Quando in una struttura del DSM(Dipartimento di Salute Mentale) viene accolto un nuovo utente, il servizio automaticamente si fa carico del soggetto in questione in senso globale; considerare la persona nella sua globalità significa non solo trattare la malattia, ma anche una serie di altri fattori come la sua identità, le sue potenzialità e debolezze, ma soprattutto la rete di persone che la circondano , in particolare la famiglia.

Nel lavoro terapeutico è fondamentale porre l'accento sull'importanza del nucleo familiare di appartenenza, poiché è il luogo di origine della persona, da cui nascono le sue radici e le prime relazioni interpersonali. Una volta rimarcata la posizione centrale della rete familiare, vorrei approfondire alcuni aspetti relativi ad essa , tenendo in considerazione il contesto da cui siamo partiti, ovvero la salute mentale, e provando a rispondere ad una domanda :”che cosa significa per una famiglia avere un familiare a carico di un servizio?”

Il rapporto tra famiglia ed utente ha una doppia valenza: da una parte si ritiene necessario il coinvolgimento familiare nei progetti riabilitativi, in quanto la famiglia è una risorsa per l'utente stesso , dall'altra troviamo delle famiglie che a primo impatto sono confuse e disorientate, perciò bisognose di sostegno; capita spesso infatti che il primo contatto con la malattia, che coincide con l'esordio del disturbo, provochi lo scatenarsi di domande da parte dei genitori, del tipo :”cosa sta succedendo ?”, “ cosa mi aspetterà “, “ a chi posso rivolgermi per cercare aiuto?”, “ di chi è la colpa, è forse la mia?” ecc..

L'errore più grande che si può commettere in questo contesto è pensare che una famiglia possa scaricare il peso della malattia tramite un servizio, senza poi avere particolari ripercussioni. Una delle prime difficoltà infatti da dover gestire può essere frutto della poca chiarezza da parte dei servizi , perché fanno uso di un linguaggio a volte troppo tecnico, fatto di sottintesi e ambiguo, rendendo le informazioni ottenute poco utili; ciò provoca confusione, sconforto da parte della famiglia già fortemente provate dal carico della malattia a cui devono far fronte quotidianamente.

Fino a qualche decennio fa la famiglia veniva coinvolta limitatamente dalla psichiatria, alla quale vi attribuiva uno scarso valore; questa condizione di dequalificazione è mutata con la legge 180/78 di cui, ancora una volta ne evidenzio l'importanza, infatti con la progressiva chiusura degli ospedali psichiatrici, i soggetti malati sono stati riaccolti dalle proprie famiglie di origine, non essendoci ancora all'epoca un piano territoriale organizzato come oggi. Ma se da una parte l'estinzione dei manicomi ha evitato il dolore della separazione di famiglie ed utenti, dall'altra troveremo anche la difficoltà nel dover imparare a gestire un caro, affetto da una qualsiasi tipologia di disturbo, senza aiuto e sostegno.

Solo negli ultimi anni si è cominciato ad indagare sugli effetti che vengono prodotti da un particolare evento negativo, come una malattia, su una famiglia.

Differentemente da quanto si pensi, l'esordio di un disturbo mentale non è mai così improvviso ed inaspettato, un cosiddetto "fulmine a ciel sereno", anzi in casi come ad esempio la schizofrenia si sviluppa in maniera graduale, tanto che nessuno si rende conto che c'è qualcosa che non va nel familiare coinvolto; l'ingresso della malattia mentale è reso tumultuoso proprio dall'accumularsi progressivo dei sintomi, i quali si sommano l'uno con l'altro, giorno dopo giorno inconsapevolmente.

L'impatto della malattia origina un carico tale che, se non trattato e affrontato con mezzi adeguati eliminerà ogni prospettiva di ottimismo da parte di chi la vive, non solo in prima persona; naturalmente sopportano meglio il carico le famiglie che alimentano aspettative realistiche, studiando il problema per poterlo comprendere e che hanno una buona gestione delle attività quotidiane. Ma ciò non basta, infatti molti congiunti devono fare i conti con due realtà, ovvero il carico oggettivo e soggettivo: nel primo caso facciamo riferimento alla sfera economica, alla necessità in alcuni contesti di dover cambiare abitazione al fine di favorire il parente malato, ripercussioni alle ore lavorative o a delle proprie attività; nel secondo caso viene descritto il modo in cui i singoli affrontano la malattia mentale, all'interno della propria vita affettiva, perché una tale condizione, soprattutto se a star male è un figlio, all'interno del contesto familiare comporta la nascita di una serie di sentimenti quali frustrazione, colpevolezza, fallimento, disperazione e in alcuni casi addirittura di lutto, come se ogni giorno perdessero una parte di quello che era loro figlio, prima dell'esordio.

Questa condizione si accompagna a sentimenti di vergogna e profondo senso di colpa, il tutto davanti all'imprevedibilità dei comportamenti generati dal disturbo mentale in sé. La scarsa capacità di far fronte all'andamento della malattia provoca a lungo andare nei familiari un senso di impotenza, senza considerare il malessere di chi vive la patologia in prima persona, il quale si sentirà non compreso, emarginato dal suo stesso nucleo familiare, fino al peggioramento della condizione e al totale ritiro sociale. Un evento simile va a spezzare l'equilibrio del delicato ecosistema; differentemente dal carico oggettivo, quello soggettivo è difficile da quantificare poiché le conseguenze sono varie. Sussistono molte paure verso il caro in difficoltà relative al

suo destino, alla sua carriera scolastica o lavorativa, alla progressiva perdita delle relazioni sociali, addirittura che in qualche modo la malattia si possa trasmettere alle generazioni successive. Quello che la famiglia vive è un continuo barcollare tra l'idea di una guarigione rapida e una totale perdita di speranze che paralizza ogni attività, schiacciati dalle quotidiane preoccupazioni; inevitabilmente anche i rapporti interfamiliari vengono danneggiati, perché non avendo delle accurate spiegazioni si va alla ricerca di un capro espiatorio, accusandosi quindi reciprocamente per trovare una giustificazione e un responsabile della malattia mentale ormai presente.

Apparentemente il contesto familiare sembra ricoprire un ruolo passivo all'interno dello scenario psichiatrico, ma la vita e le relazioni all'interno di essa sono considerate esperienze significative tali da esercitare una grande influenza sull'esistenza della persona, fino a strutturare il suo modo di stare al mondo; di conseguenza anche le modalità di adattamento ad eventi dolorosi e la produzione di atteggiamenti disturbanti sono attribuiti alla qualità e tipologia del contesto familiare da cui hanno origine.

L'attenzione al nucleo familiare, come accennato in precedenza, non è stata la stessa nel corso degli anni, infatti fino a poco tempo fa ci si chiedeva cosa c'entrasse la famiglia con la malattia mentale o con i servizi ed operatori; anche la psicoanalisi ⁹all'inizio del Novecento ha contribuito al rinnovamento della psichiatria, allontanandosi dall'idea della famiglia contaminata, ponendo attenzione al mondo interno delle persone, alle loro storie, conferendo un valore, anche se solo simbolico, alla famiglia nel contesto della salute mentale, senza tuttavia coinvolgerla all'interno del percorso terapeutico.

Solo negli anni cinquanta in Inghilterra e Stati Uniti fu inaugurato un nuovo modo di affrontare il disturbo mentale, che presto si diffuse anche in Italia, attraverso la terapia familiare o sistemica¹⁰, che per la prima volta considerò il contesto familiare come parte integrante della terapia; questa nuova modalità di cura concepisce la famiglia come un grande organismo che mantiene il suo equilibrio, grazie al costante flusso che ogni componente esercita l'uno sull'altro.

Il primo dei fattori che è stato preso in considerazione è la comunicazione, che si compone di una parte numerica, ovvero parole e sintassi, e una parte analogica, quindi tutto quello che comunichiamo non attraverso le parole, nello specifico la comunicazione non verbale; quando questi due livelli coincidono la comunicazione è di elementare interpretazione, diventa più complessa quando non corrispondono. In questo caso l'interlocutore più debole non comprende

⁹ Nasce nel 1900 e Freud ne è considerato il fondatore; è possibile definirla come la scienza delle tracce attraverso le quali poter risalire alle pulsioni. La psicoanalisi nasce come terapia dell'isteria, ponendo al centro l'inconscio .

¹⁰ Sistema qui inteso come due o più persone in collegamento tra loro, tale che un cambiamento di posizione, di comportamento, di progetto di una persona determina il cambiamento dell'insieme. "Fuori come va? Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per un uso ottimistico delle cure e dei servizi" Peppe Dell'Acqua, ottobre 2005, Editori Riuniti, Roma

e cade nei controsensi , arrivando a provare una condizione di disagio, cercando significati ulteriori ai messaggi o addirittura ritirandosi del tutto.

Altro aspetto fondamentale è la gestione dei ruoli e dei confini fra i membri di una famiglia, distinguendo una prima tipologia definita come “invischiata” all’intero della quale troveremo dei confini poco definiti e fragili, al contrario delle famiglie “disimpegnate” dove ciascun membro gode di un’indipendenza sia materiale che emotiva; inutile quindi specificare che la famiglia invischiata risulta essere quella più a rischio per quanto riguarda l’insorgere di comportamenti disturbati, questo perché essendoci una labilità tra un ruolo e l’altro si genera confusione, e uno stato di ansietà che porta a percepire ogni novità esterna come una minaccia.

Se da una parte la terapia sistemica ha dato risalto al ruolo della famiglia nell’ambito terapeutico, dall’altra ne ha comunque confermato il ruolo di “oggetto malato”, riducendo oltremisura il nucleo familiare ad un luogo perverso, vanificandone così ogni tipo di risorsa esistente.

Solo negli anni sessanta, sempre in Inghilterra, grazie ad un maggiore utilizzo delle strutture sanitarie, ci si accorse che nonostante le medesime condizioni alcune persone rimanevano più a lungo a casa, mentre altre, a causa di ricadute frequenti, ricorrevano al ricovero. Per comprendere i fattori che davano vita ad un fenomeno e al suo estremo, decisero di indagare le caratteristiche delle varie tipologie di famiglie di tutti coloro i quali venivano dimessi, quindi rimandati a casa. In particolare si concentrarono sulla qualità delle relazioni, il tipo di comunicazione e le varie dinamiche presenti all’interno del contesto familiare; naturalmente le caratteristiche di ogni famiglia non sono così sistematiche e distinte, ma ricche di sfumature e casi non paragonabili, di conseguenza non classificabili, ma per comprenderne le peculiarità maggiori distinguiamo due tipologie: la famiglia ad alta emotività espressa , e la famiglia a bassa emotività espressa.

Nel primo caso ci troveremo davanti ad un contesto dominato dalla confusione e dal caos sui ruoli dei vari componenti, per chiarire meglio propongo questa serie di esempi: la prole non riconosce l’autorevolezza delle figure genitoriali, il padre è remissivo, quasi materno e la madre fa le veci del padre.

Vi è assenza di equilibrio sia nelle decisioni e nei giudizi e le emozioni appaiono incontenibili, teatralizzate, tutti criticano tutti attraverso dei commenti che esprimono solo disapprovazione, attaccando e rimproverando la persona per quello che è e non per quello che fa, svalutandola: “non si può vivere con te”, “sei prepotente e ti approfitti delle nostre debolezze”.. il coinvolgimento del parente affetto da disturbo mentale risulta essere eccessivo e poco equilibrato generato ad esempio da attenzioni smodate, iperprotettività soffocante, il tutto governato da una comunicazione confusa e indiretta.

Completamente diverso o meglio opposto è il discorso relativo alle famiglie a bassa emotività espressa, dove troviamo dei componenti consapevoli dei loro ruoli e confini, che manifestano

giudizi ed opinioni in maniera equilibrata, come le emozioni che non appaiono quindi strabordanti. Il livello d'affettività è alto ma non eccessivo e il coinvolgimento del parente malato è adeguato, viene compreso ed ascoltato, con interesse verso le sue attività, caratterizzato da un grado elevato di partecipazione; le parole vengono accompagnate e concretizzate dalle azioni approvando le scelte della persona, si ottimizzano quei comportamenti che accadono nonostante la presenza della malattia mentale, dando peso non tanto agli errori quanto alle azioni positive del componente.

L'aver delineato il profilo di due tipologie di contesti familiari è servito ai terapeuti per migliorare il percorso di terapia, curandone così non solo l'aspetto relativo alla cura farmacologica, ma anche le relazioni e la comunicazione, infatti per chi vive il disturbo mentale sulla propria pelle uno dei più grossi fattori di rischio è l'esposizione al bombardamento sensoriale; ma la condizione per cui le ricadute di una persona affetta da un disturbo mentale, a contatto con una famiglia ad alta emotività diminuiscono se viene limitato il contatto con la famiglia stessa, non significa che la soluzione risieda proprio nell'allontanamento, in quanto si ricadrebbe in quella che era la mentalità manicomiale superata con tanta difficoltà. Si ritiene invece che ogni nucleo familiare, con l'aiuto dei rispettivi servizi possa tentare dei cambiamenti.

La famiglia infatti attraverso un lungo lavoro terapeutico dovrà essere in grado di guardarsi in maniera critica, al fine di individuare le potenzialità e i propri limiti.

Gli interventi che si sono evoluti per quanto riguarda l'emotività espressa nel contesto familiare, vengono chiamati psicoeducativi, ma questi ultimi risulterebbero inefficaci se il loro scopo fosse quello di fornire delle informazioni in più riguardo la malattia del loro parente; in questa ottica si andrebbe a considerare la famiglia solo come un luogo di assistenza.

La necessità primaria quindi è quella di accompagnare e sostenere il nucleo familiare attraverso un progetto il cui obiettivo è far acquisire ai membri nuovi mezzi, abilità e strategie per affrontare la convivenza, la gestione, i miglioramenti e le ricadute della persona.

Il ruolo della famiglia nel corso del tempo ha subito molti cambiamenti, passando da colpevole e responsabile della malattia, (quindi malata,) durante il periodo manicomiale, per poi essere ritenuta vittima della situazione quasi perseguitata dal momento in cui la chiusura degli ospedali psichiatrici ha portato al rientro a casa dei pazienti, le cui famiglie erano assolutamente incapaci di saper gestire una tale dinamica, a causa della mancanza di mezzi; oggi possiamo sostenere che la presenza della famiglia svolge un ruolo chiave nel decorso della malattia, che essa ne rappresenti o meno la causa, e che non si può pensare ad un progetto terapeutico e riabilitativo senza il coinvolgimento del contesto familiare del paziente in cura. "... Nessuna alleanza con la persona – se esclude la famiglia – porta a nulla di positivo, alla stessa maniera di come l'alleanza tra persone e familiari se esclude i servizi finisce per essere inevitabilmente dannosa ... " come citato da Peppe Dell'Acqua, autore del libro "Fuori come va. Famiglie e persone con schizofrenia"

I servizi cercano di operare in un scenario in cui si tenda a considerare la persona malata con la famiglia, creando una sorta di triangolazione, quindi un sistema di tre elementi, dove il cambiamento di uno comporta il mutamento degli altri.

Il primo messaggio che va trasmesso alle famiglie che vivono l'esperienza del disturbo mentale attraverso un loro caro, è quello che una qualsiasi malattia richiede tempo e non si risolve con un semplice intervento o solo con delle cure farmacologiche, ma attraverso un percorso, un progetto che implichi dei cambiamenti a partire dal contesto familiare, dei servizi, delle relazioni interpersonali e dell'individuo, i quali avvengono lentamente e a volte con estrema difficoltà, "una parola alla volta" come scrive il celebre autore Stephen King. Ogni cambiamento comporta delle crisi, ovvero un momento di caos che in un modo nell'altro condurrà verso nuovi sbocchi; ma la crisi se compresa male o non gestita adeguatamente non è propedeutica, anzi potrebbe provocare una battuta d'arresto o una regressione della persona che la vive, al contrario se ben guidata porterà alla costruzione di un nuovo equilibrio più utile e più forte. Nonostante ciò la crisi è un evento che spaventa le famiglie in quanto porta a galla paure, angosce rimandando il pensiero al ricordo della prima crisi, quella con cui il disturbo mentale si è palesato nella famiglia; ecco che la crisi viene vissuta come una regressione o l'azzeramento dei progressi raggiunti fino a quel momento. In realtà, per quanto all'inizio sia impossibile da parte del familiare non provare dolore, si deve tenere a mente che la precedente crisi è stata superata, quindi è utile ricordare quello che è stato fatto di buono e positivo nel precedente episodio, con la sola differenza che attualmente i mezzi e le capacità saranno sicuramente migliori. Il corretto allenamento per affrontare una crisi, è lo sviluppo della consapevolezza da parte dei familiari; essere consapevoli che questo crollo non rappresenti necessariamente solo un passaggio negativo, che i progressi ottenuti non sono illusioni, e che la crisi rappresenta la necessità di cambiamento.

Naturalmente non esiste un manuale d'istruzioni utile su come gestire le crisi, e gli operatori di un servizio non hanno delle risposte standardizzate e confezionate, proprio perché ogni crisi rispecchia l'individuo e la sua condizione, che non sarà mai uguale o simile ad un'altra; esiste però la cooperazione tra servizio e famiglia finalizzata allo sviluppo di un linguaggio adatto a quella data situazione per ottenere una maggiore comprensione e un apprendimento dei segnali che potrebbero precedere una crisi; infatti le ricadute non sono mai improvvise, ma proprio come lo sviluppo della malattia sono formate dall'accumularsi di piccoli episodi e segnali quali: ritiro sociale, trascuratezza nella cura del sé, sonno disturbato, eccesso nei medicinali, difficoltà nel contenere le emozioni ecc..

Piccoli accorgimenti in una situazione di crisi fanno la differenza: il non manifestare allarmismo, ed esprimere invece comprensione, parlare con tranquillità senza eseguire gesti bruschi, non imporsi sulla persona in difficoltà, contattare il servizio che segue la famiglia e l'utente. Sono strategie che di certo non risolvono la situazione ma aiutano i familiari a gestire il momento

della crisi.

Spesso le persone tendono a ricondurre l'origine del disturbo mentale ad un unico evento drammatico, negando tutti i segnali che si potevano cogliere prima, infatti in particolare i genitori sono sempre gli ultimi ad ammettere che loro figlio soffra di un disturbo, sperando di rimanere nella normalità, oppure passano all'estremo opposto e cercano a tutti i costi un sistema per aiutare a guarire la prole.

La guarigione però sappiamo che ha tempi lunghi, come già accennato in precedenza, perché richiede un nuovo riassetto sia dell'identità che delle responsabilità.

In questo panorama complesso e già denso di difficoltà, teniamo presente che la famiglia è definita come un organismo a se stante, inserito però in un contesto sociale esterno che è altrettanto influente nei confronti di una persona avente un disturbo mentale, il quale in alcuni casi impedisce al soggetto in questione di svilupparsi a livello sociale, lavorativo, a causa di una barriera meno visibile ma altrettanto immobilizzante ai livelli di quella architettonica : lo stigma; quest'ultimo è un fenomeno che racchiude in sé problemi di conoscenza, attitudine, comportamento i quali danno origine a pregiudizio, diffusione di informazioni non vere, e atti discriminatori nei confronti di chi vive una condizione di svantaggio.

Sebbene al giorno d'oggi le competenze e la letteratura di cui siamo in possesso, relative ai disturbi mentali, siano ampie e approfondite, sono ancora numerosi i tabù attinenti al settore. Il fenomeno dello stigma categorizza l'individuo, discreditandolo e ponendolo in una condizione di inferiorità, non a caso la parola dal greco significa proprio marchio, utilizzato nell'antichità per distinguere i padroni dagli schiavi.

Nella società umana in generale è sempre più frequente riscontrare relazioni caratterizzate da oppressione e discriminazione, ogni qual volta che esiste una parte dominante e una dominata; il tutto è ancora più evidente quando a subire la discriminazione è un soggetto avente un disturbo mentale. Lo stigma ha una doppia azione sinergica, parliamo infatti di stigma interno ed esterno.

Entrambi rappresentano il modo in cui la persona si colloca nella società e di come viene considerata; succede che l'utente venga assoggettato dalle idee e dalle opinioni dei gruppi esterni, provocando in sé un senso di vergogna e colpa, attribuendosi un minor valore rispetto agli altri individui, in altre parole l'oppressione esterna fa sì che essi si trasformino in nemici di se stessi. Questo mentalismo in alcuni casi può derivare anche dai servizi che rafforzano i sentimenti di incapacità ad esempio scoraggiando le aspirazioni lavorative, e dando importanza solo all'uso dei farmaci; anche le famiglie possono inconsapevolmente alimentare la diversità non riponendo fiducia negli operatori, nei servizi o nei progetti . Molte persone aventi una disabilità sono abituate a vedersi deboli e diverse perché la prima caratteristica con cui sono descritte è la loro malattia, senza considerare la persona, i desideri, le capacità.

L'azione dello stigma esterno deriva proprio dal modo in cui gli altri ti vedono e considerano,

alimentato dalle credenze e a volte da superstizioni sbagliate, dai pregiudizi culturali, sociali, economici e politici, sostenuto da chi crede che una persona con disabilità psichiatrica sia cattiva ed esclusivamente pericolosa, inguaribile, improduttiva, ed infine che la malattia annulli la personalità del soggetto, e questo aspetto lo ritroviamo nel linguaggio comune quando definiamo la persona attraverso la diagnosi: “ Lui è schizofrenico”, “lei è borderline” ecc.. Una persona che vive tutto ciò sulla propria pelle incorre verso la desocializzazione e si riconoscerà solo in un quadro di apatia, rifiuto, isolamento e diversità.

Lo stigma si espande e va a colpire anche la rete di persone che circondano l'utente con una disabilità psichiatrica, soprattutto il contesto familiare; oltre alle numerose tensioni che una famiglia vive nei confronti del consanguineo in difficoltà, devono inevitabilmente farsi carico dei giudizi esterni. Molte famiglie provano vergogna nel dover ammettere che ad esempio un loro parente o un figlio soffre di un disturbo mentale, ed è la stessa ragione per cui in alcuni casi non richiedono il supporto di strutture adeguate o di servizi, per la paura di essere giudicati, in casi estremi si evitano luoghi particolarmente affollati, per scappare dalle domande dei conoscenti o dagli sguardi giudicatori. Le famiglie spesso si sentono sole e ciò provoca un meccanismo di autocommiserazione che li spinge a chiedersi :“perché a noi e non ad altri”. Perciò i familiari devono fare molta attenzione per non diventare essi stessi, in modo involontario, produttori di stigma, quando per esempio descrivono e pongono l'attenzione solo ai comportamenti negativi del loro caro, senza mettere in risalto invece gli aspetti positivi che sussistono nonostante la presenza della malattia.

Proprio in occasione della giornata mondiale della salute mentale, il 7 aprile 2001 l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha elencato e sfatato i pregiudizi più diffusi relativi alla malattia mentale, invitando tutti i governi a lavorare per superarli concretamente. Per combattere lo stigma è necessaria la diffusione di informazione, relativa alla malattia mentale, le persone andrebbero quindi educate nel comprendere il mondo dalla prospettiva di chi vive una condizione di svantaggio, stimolando il coraggio di prendersi cura.

2.2 Dall'assistenza alla riabilitazione e progettazione

Il percorso terapeutico, come più volte sottolineato, si presenta come l'inizio della soluzione, ma questo richiede tempo e pazienza da parte della rete di persone che circondano un individuo avente un disturbo; potremmo paragonare il processo terapeutico al lavoro dell'agricoltore: per ottenere un buon raccolto egli deve arare la terra, concimarla, seminare, annaffiare, aspettare la maturazione, per poi raccogliere e conservare; tutto ciò ha una tempistica precisa, non si può raccogliere senza prima concimare ad esempio. Durante questi passaggi tutto può accadere, un imprevisto che può danneggiare parte del lavoro, molto si perde e altrettanto si recupera,

l'obiettivo e anche quello di migliorare la tecnica anno dopo anno; la situazione è analoga nel contesto della salute mentale, si progetta un certo tipo di percorso, si temono delle ricadute, si perfezionano o modificano le attività per poi osservarne i risultati. Lo scopo è la guarigione della persona; ma il concetto di cura nel contesto della salute mentale non è lo stesso che molti immaginano; per comprenderlo al meglio è necessario definire la nozione di salute. Dopo numerosi dibattiti l'OMS indicò la Salute come "uno stato di completo benessere fisico, mentale, psicologico, emotivo e sociale". Ma nel corso degli anni il profilo della sanità è mutato, sia con la nascita di nuove malattie e disturbi, alcuni di questi anche cronici, sia con l'allungamento dell'aspettativa di vita delle persone; sulla base di ciò il concetto di salute va revisionato in quanto ci sono delle situazioni, soprattutto nel settore della psichiatria, in cui il disturbo o quella data malattia una volta sorti accompagneranno l'individuo fino alla fine, quindi il benessere psicofisico non si declina più in un senso di absolutezza, ma diviene relativo, in quanto la salute risiederà nel modo in cui la persona imparerà ad adattarsi e ad affrontare la sua malattia e i sintomi.

Riprendendo il discorso relativo al percorso terapeutico, la sua finalità è il raggiungimento di uno stato di guarigione, determinato non tanto dalla scomparsa del disturbo in sé, che in alcuni e rari casi si può verificare, quanto dai mezzi che il soggetto coinvolto acquisisce per affrontare e saper convivere con la malattia, quindi trovare l'equilibrio nelle proprie attività, essere consapevoli dei propri limiti e capacità, e nell'assunzione della terapia. In questo senso si parla di guarigione facendo riferimento ad un lungo processo soggettivo che coinvolge gli aspetti principali della persona e l'immagine di sé, determinandone una crescita che va oltre gli effetti della malattia mentale. La complessità della guarigione sta proprio nel riacquisire la sicurezza nelle proprie attività dopo aver subito gli effetti dannosi della malattia e ricominciando a condurre uno stile di vita degno della persona nonostante la presenza dei sintomi. Naturalmente l'andamento non sarà lineare, e la ricomparsa di una sintomatologia o crisi più acute non significa necessariamente che ci stia allontanando dall'obiettivo.

La ridefinizione del concetto di cura e guarigione ha cambiato anche i canoni di intervento, passando da una prospettiva assistenzialistica ad una riabilitativa; infatti la riabilitazione, diversamente dalla mera assistenza, si concentra non solo verso il disturbo o la malattia, ma considera anche gli effetti sul piano sociale, e soggettivo della persona, eseguendo un'azione di intervento che consideri anche aspetti esterni come il saper gestire la propria vita quotidiana, rimuovere le proprie barriere interpersonali, riacquisire la capacità di saper vivere.

Questa prospettiva, come ogni grande cambiamento nel campo della salute mentale, è emersa dopo un lungo periodo di tempo, infatti è risaputo come, per un primo momento, si riponesse fiducia nella scoperta e diffusione dei primi psicofarmaci, spinti da un'iniziale ottimismo nel poter osservare l'affievolimento o la scomparsa dei sintomi, provocati dalla malattia. L'illusione che i farmaci fossero sufficienti ad incrementare l'articolazione sociale nei pazienti è stata

incrementata dall'immissione nel mercato di medicine ancora più specifiche. La realtà dei fatti ha rivelato che il farmaco è necessario ma non sufficiente, in quanto non basta che la malattia venga controllata, serve un ulteriore ausilio nel rientro e nell'integrazione degli utenti nella società, e nello sviluppo di una propria autonomia quanto più autogestibile da parte del soggetto coinvolto. La riabilitazione è quindi l'unico approccio che lavora sui sintomi tenendo in considerazione sia la persona che l'ambiente, modificando quest'ultimo per ridurre il più possibile lo stress.

Essendo la riabilitazione una metodologia che comprende tutti gli aspetti legati alla persona e ciò che la circonda, ha come base una serie di contributi sistematici provenienti da vari campi; anche se può sembrare scontato affermarlo, nel corso di un intervento riabilitativo si soddisfano i bisogni dell'individuo,

trattandolo non da paziente con una diagnosi, ma come persona nella sua interezza, conferendogli un ruolo attivo e partecipativo.

Ciò che ha reso efficace l'intervento riabilitativo sono i valori alla base di esso, che sono stati messi in evidenza non dalla ricerca sperimentale in quanto rappresentano aspetti qualitativi ed etici ma dall'esperienza e dal vissuto; tra questi valori troviamo ad esempio il funzionamento, ovvero porre l'attenzione al corretto svolgimento delle attività e delle mansioni, questo si traduce nel supporto delle potenzialità, massimizzando la salute piuttosto che la malattia. Altro valore fondamentale è l'erogazione dei supporti, riuscire a comprendere di quale tipo di servizio la persona in questione ha bisogno e accompagnarlo alla sua integrazione, non solo a livello strumentale appunto, ma anche emotivo; infatti saper fornire sostegno è uno degli interventi più influenti nell'ambito riabilitativo; importante è la gestione e distinzione degli spazi, ovvero saper curare il comportamento in base all'ambiente che circonda la persona. Un altro principio fondamentale è il giusto coinvolgimento, ciò che permette di intraprendere un percorso terapeutico riabilitativo da parte dell'utente con consapevolezza, in quanto la sua efficacia è dipendente dal grado di partecipazione degli utenti alle fasi e ai passaggi, i quali vengono articolati non per, ma con la persona.

Il processo riabilitativo implica il cambiamento consapevole, questa nozione si deve a due studiosi in particolare Prochaska e Di Clemente¹¹, i quali presero in esame ventiquattro approcci psicoterapeutici dimostrando che il percorso terapeutico fosse articolato in cinque stadi:

- Precontemplazione → si ritiene necessario il cambiamento dell'ambiente esterno e non di se stessi, in quanto non si avverte la necessità negando così il problema o minimizzandolo, gli unici fattori responsabili derivano dall'esterno (famiglia, società, fatalità ...)

¹¹ Attraverso un'analisi comparativa elaborarono un modello trans teoretico, definito anche del cambiamento, spiegando gli stadi e i processi legati ad esso.

<https://www.stateofmind.it/2017/12/modello-transteorico-cambiamento/>

- Contemplazione→ si inizia a riconoscere l'esistenza di un problema e a prendere in considerazione l'idea di fare qualcosa per risolverlo, per poi iniziare ad indagare sulla possibile causa; l'attenzione è prevalentemente rivolta alla soluzione e non al passaggio prima, ovvero il problema.
- Preparazione→ ci si convince di dover passare all'azione, sviluppando un piano e occupando più tempo possibile, poiché la probabilità di ottenere risultati positivi è più elevata.
- Azione→ si palesano i primi cambiamenti a livello comportamentale, con la consapevolezza che il processo richiederà molto tempo.
- Mantenimento→ i risultati ottenuti si cerca di consolidarli, evitando di tornare ad usare delle modalità o degli schemi disfunzionali, senza mai interrompere il processo di cambiamento.

Naturalmente l'idea di voler cambiare, soprattutto in un contesto come la salute mentale, non basta, è necessaria anche la propensione, la quale si mostra come fattore indicativo e variabile; infatti il cambiamento è tanto più rapido e radicale quanto più il soggetto ne avverte il bisogno, e quanta motivazione riserva nel voler raggiungere un determinato obiettivo.

Ricordiamo che un soggetto avente un disturbo mentale ha dietro di sé delle sconfitte, o degli insuccessi, a cui ha dovuto in un modo o nell'altro far fronte, ma date le vicissitudini precedenti egli non nutrirà particolare fiducia nelle attese future ed è stato dimostrato da numerosi studi che sentirsi incapaci di affrontare una situazione o un problema porta ad una probabilità elevata di fallimento. Diviene ancora una volta fondamentale il ruolo e l'importanza del supporto nell'accompagnare la persona nel suo percorso.

Fino ad ora abbiamo parlato del reale significato della riabilitazione e di alcune sue componenti, ma per passare all'atto pratico è necessario progettare, organizzare cioè delle fasi, e attività. Ogni percorso riabilitativo comprende un progetto educativo individualizzato, comunemente indicato come PEI. Più nello specifico stiamo parlando di uno strumento che fa parte della metodologia dell'educatore professionale, composta per l'appunto da osservazione, relazione e progetto; la metodologia è una modalità con cui si conduce un'attività, che si basa su dei presupposti dati di modelli, valutazioni che tengono conto della finalità.

Il PEI facilita il processo riabilitativo, in quanto sta alla base ed è utile per accompagnare il paziente alla rottura dell'equilibrio per acquisirne uno nuovo; essendo il progetto ideato con l'utente e non per l'utente, ne implica una sua diretta partecipazione, nella scelta delle attività mirate e degli obiettivi, divenendo così individualizzato, ovvero fatto su misura per la persona in questione. Esattamente come il processo riabilitativo, il PEI è composto da variabili, queste implicano una continua lettura e monitoraggio in itinere del progetto, per essere opportunamente modificato e riadattato in base ai risultati e cambiamenti, rilevati attraverso verifiche ed esigenze dell'utente.

Nel lungo percorso della riabilitazione ad accompagnare l'utente non saranno solo gli operatori, ma anche la rete di persone che lo circondano, quindi la famiglia, ricordiamo infatti che il cambiamento dato dal percorso terapeutico investe tutto quello che riguarda il soggetto e che è stato in un primo momento colpito dalla malattia mentale. Si progetta con la famiglia in quanto molte di esse riconoscono l'importanza di riequilibrare la loro quotidianità, preservando ad esempio quelle attività che per loro rappresentano un momento di rilassamento, perché quando ci si ritrova a convivere giorno per giorno con la malattia mentale è più facile rinunciare a degli aspetti invece che lottare per il loro mantenimento, in quanto già si lotta abbastanza.

Nei progetti a volte le famiglie vengono incitate a partecipare a dei gruppi con altri nuclei familiari i quali vivono delle situazioni analoghe alle loro; infatti condividere la propria esperienza favorisce sentimenti di conforto e una maggiore capacità di risoluzione ai problemi; questi gruppi terapeutici sono utili a far sentire emotivamente vicine le persone, nella cognizione che ognuna sta affrontando una situazione difficile.

Questi supporti sono di varia tipologia e vengono definiti anche come gruppi di aiuto tra pari, un esempio pratico è il gruppo di auto-mutuo-aiuto che rappresenta quasi una "piccola associazione" costituita da pari, all'interno del quale si coopera per superare gli ostacoli quotidiani; altro esempio analogo di gruppo terapeutico è il multifamiliare, ovvero un momento di incontro dedicato sia alle famiglie che ai pazienti, i quali si riuniscono in cerchio esponendo la loro situazione ed esperienza, in modo tale che l'incontro di più tematiche portano alla scoperta di nuovi punti di vista, magari non considerati o di cui si ignorava l'esistenza. Queste due tipologie di gruppi di sostegno affrontano il tema della colpevolizzazione da parte delle famiglie, le quali molto spesso si reputano le responsabili della malattia o del disturbo; questo meccanismo se non trattato condurrà le persone a percepire il problema come unicamente proprio, rinunciando ad ogni forma di confronto ad un senso di inadeguatezza.

Costruire un legame e un progetto considerando anche la famiglia, significa dare loro i mezzi e la possibilità di seguire un percorso volto al superamento di quello shock iniziale per poi arrivare ad una fase di accettazione, da cui trarranno la forza di combattere e reagire attraverso delle strategie quali: cambiare il proprio comportamento o le condizioni ambientali, focalizzare e controllare lo stato emotivo, e scaricare eventualmente la tensione attraverso attività esterne, infine ridefinire il problema nella maniera più razionale possibile. La famiglia che vive la malattia in prima linea in un certo senso va educata ad un nuovo funzionamento, a ritrovare quell'equilibrio perduto con la consapevolezza che non sarà più lo stesso di prima, e con opportune modalità per affrontare tutto ciò che risulta imprevedibile circa la malattia mentale, questo è possibile solo se si accetta di dover chiedere aiuto e supporto senza timori o vergogna.

Le dinamiche familiari in un contesto funzionale non sono mai lineari e semplici, quindi in un ambiente dove a prevalere è la preoccupazione verso il parente con una disabilità psichiatrica, i

meccanismi fra componenti interni ed esterni alla famiglia sono ancora più complessi, perché se la famiglia stessa è definita come un sistema a se stante, ogni piccolo cambiamento o disequilibrio verrà percepito diversamente dal restante insieme; basti pensare alla paura di un fratello o di una sorella che sanno di avere a loro volta un fratello, ad esempio, affetto da schizofrenia, in essi saranno prevalenti le medesime emozioni dei genitori, quindi un senso di vergogna verso il gruppo dei pari, o il peso di una responsabilità schiacciante nei confronti del nucleo familiare.

Il caso è diverso se il soggetto malato in questione è un genitore, i figli inevitabilmente devono fare i conti con una figura genitoriale disfunzionale, che porterà degli effetti sull'evoluzione della prole.

Indipendentemente dal contesto iniziale, ogni membro attuerà un processo individuale, continuo e dinamico, caratterizzato dalla gestione attiva del disturbo psichiatrico il cui fine è una ricostruzione di un positivo senso di sé, non solo da parte dell'utente ma anche della famiglia; la riabilitazione conduce alla presa di coscienza realistica delle proprie capacità, imparando ad esercitare le abilità del coping ovvero il principio secondo cui è normale non avere tutte "le cartucce" per affrontare ogni situazione. Prendere coscienza di ciò suscita sofferenza, ma gli utenti iniziano a toccare con mano la loro identità emergente, entrando nella fase dell'empowerment durante la quale si investono energie a compiere degli sforzi; i cambiamenti si percepiscono realmente come ad esempio la durata minore dei sintomi, per essendo magari della stessa intensità iniziale, ma meno frequenti.

Il reale punto di svolta lo si ottiene durante il processo terapeutico quando si assume un atteggiamento fiducioso nei confronti della propria vita, e per essere tale tutti devono incrementare questa fase attraverso piccole e semplici azioni concrete, appartenenti alla quotidianità.

Un ultimo aspetto fondamentale della riabilitazione che ritengo sia necessario affrontare è l'importanza delle attività programmate anche dopo le dimissioni dell'utente dal servizio; purtroppo è ancora diffusa la concezione che una volta dimessa, la persona, sia perfettamente in grado di autogestirsi, il che può anche essere vero, ma il problema sorge quando è la famiglia a doversi riadattare o meglio quando impattano due realtà che per un tempo più o meno lungo sono rimaste lontane. Più volte è stato puntualizzato che il processo terapeutico riabilitativo è continuo nel tempo, quindi le attività non cessano una volta usciti dal servizio: "...il problema è quando viene a casa, perché qui non ha niente da fare e allora diventa apatico..."¹²Riabilitare attraverso un progetto significa anche questo, ovvero programmare delle attività fuori dal servizio per favorire una ripresa ottimale della quotidianità sia da parte dell'utente, sia da parte della famiglia che diviene così ancora più partecipante, il lavoro è

¹² Citazione tratta dal libro "Fuori come va? Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per un uso ottimistico delle cure e dei servizi" Peppe Dell'Acqua, ottobre 2005, Editori Riuniti, Roma.

completo quando si rispetta appunto la persona nella sua globalità.

2.3 La figura dell'educatore professionale

Uno degli aspetti che determinano l'efficacia di un percorso riabilitativo è la realizzazione di un rapporto di partnership tra la famiglia, il servizio e l'utente coinvolto; questa condizione in realtà comporta benefici ad ogni componente della triangolazione, in quanto vi è un maggiore impegno reciproco nella risoluzione di problemi cruciali, le decisioni vengono consolidate in maniera collaborativa e le difficoltà sono condivise, diminuendone il carico.

Il ruolo dell'operatore, in questo caso dell'educatore professionale, la cui figura è stata riconosciuta dal decreto 108/98, si basa sulla mediazione tra le altre due parti, infatti nel caos e nella problematicità del momento i messaggi e i gesti che vengono trasmessi dall'utente alla famiglia e viceversa, possono non essere chiari o perfettamente diretti e in alcuni casi potrebbero creare ancora più confusione.

Questa figura ha subito molti mutamenti sia per quanto riguarda il suo ruolo, soprattutto a livello legislativo, attualmente è sottoposta ad ulteriori riassetti; in passato si associava questo ruolo ad enti religiosi, o figure educative, sicuramente con un valore diverso, la loro funzione era quella di aiutare tutte quelle situazioni di marginalità. Il profilo professionale è stato definito attraverso una serie di decreti, a cominciare dal Decreto 8 ottobre 1998, n.520 relativo all'individuazione della figura dell'educatore professionale, il 26 febbraio dell'anno dopo fu riconosciuta la disposizione in materia sanitaria. Negli anni che seguirono, vi fu la disposizione di una serie di leggi e decreti che cercarono di inquadrare la figura dell'educatore professionale all'interno del raggruppamento dei profili sanitari infermieristiche e tecniche della riabilitazione e prevenzione, all'interno del quale vi era anche compresa la figura dell'ostetrica.

Allo stesso tempo era necessario definire anche il tipo di percorso di formazione universitario attraverso il Decreto 3 novembre 1999, n.509 il quale ne specificò l'autonomia didattica, che subì naturalmente varie modifiche; importante fu la legge del 1 febbraio 2006, n.43 la quale trattava delle disposizioni in materia di professioni sanitarie infermieristiche, ostetrica, tecnico-sanitarie, della prevenzione, la legge ribadisce i due aspetti salienti: la denominazione di professione sanitaria e il titolo abilitante il quale viene rilasciato dallo stato. L'attuale profilo dell'educatore professionale socio-sanitario è dotata di un albo (delle professioni sanitarie) il suo intervento è rivolto verso tutte quelle condizioni di svantaggio e marginalità nei contesti sociali e sanitario, applicando delle forme di intervento riabilitative.

L'educatore all'interno del servizio ha il compito di progettare con la persona il percorso riabilitativo nel modo più individuale possibile, attraverso la collaborazione dell'equipe educativa, ovvero tutte le figure riabilitative professionali, sanitarie e non che sono presenti nel

servizio ; infatti esattamente come la famiglia non può far fronte alla problematicità della malattia, anche gli operatori devono entrare nell'ottica della collaborazione e cooperazione. Il progetto è strumento e competenza dell'educatore e si prefissa come sinonimo di inserimento, normalizzazione e integrazione, in quanto si elabora sulla base dell'incontro tra possibilità, desideri e potenzialità, ruotando il tutto attorno ad un unico cardine, la persona.

Il PEI (progetto educativo individualizzato) è un contenitore metodologico di interventi educativi e riabilitativi, si articola in varie parti e il suo fine, come prima descritto, è quello di strutturare delle attività tenendo conto di vari parametri:

- Analisi della realtà di partenza, dove attraverso l'assessment¹³ vengono raccolte le informazioni sull'utente, la sua vita, da qui verranno tratti gli aspetti salienti da cui impostare le finalità del progetto.
- Finalità, ovvero la descrizione dell'obiettivo generale del progetto.
- Obiettivi, consiste in una maggiore articolazione e differenziazione delle attività, non rimanendo più nel generale, attraverso una task force; gli obiettivi possono essere a lungo o breve termine.
- Partners interni o esterni, ovvero referenti da coinvolgere nel progetto.
- Risorse interne o esterne, che possono essere rappresentati da materiali o persone, ambienti..
- Attività, necessarie per l'attuazione del progetto; tra di esse sono coinvolte anche le riunioni di équipe, durante la quale si discute del progetto in quanto da ogni attività si ricavano dei risultati sia positivi che negativi, i quali rappresentano degli spunti per nuovi obiettivi.
- Tempi, risultano essere variabili, ma vanno sempre definiti, per dare un limite
- Spazi, interni, esterni al servizio
- Costi, da sostenere per la realizzazione delle attività
- Valutazione, processo parallelo al progetto, vengono effettuate all'inizio, in itinere e alla fine, per un monitoraggio costante e lineare; la valutazione iniziale fa parte dell'assessment, ma al tempo stesso l'assessment non è composto dalla sola valutazione.
- Verifica, è l'insieme delle valutazioni effettuate in totale, per una panoramica completa dei risultati ottenuti e dell'andamento del progetto
- Indicatori di verifica, ovvero dei parametri che possono essere oggetti o comportamenti attraverso la quale misuriamo i risultati ottenuti in termini di qualità o quantità

¹³ Valutazione iniziale del processo educativo, momento iniziale visto non come un intervento isolato, attraverso cui misurare delle aspettative relative al rischio dell'intervento.

Il progetto è strutturato nel dettaglio proprio perché l'intervento è mirato e nulla deve essere lasciato al caso.

L'educatore deve organizzare e curare il setting sia delle attività all'interno della struttura sia durante gli incontri; per setting intendiamo uno spazio/tempo in cui prende vita un processo razionale e all'interno della quale viene esplicitata la relazione, in questo caso tra operatore, famiglia ed utente. Il setting educativo è portato dalla propria personalità ed è esportabile per l'appunto infatti questo contesto "contenitore" può assumere una connotazione formale o informale, sulla base delle esigenze.

L'impostazione di una dimensione controllata e protetta è fondamentale per rendere l'intervento più efficace, immaginiamo infatti di dover assistere all'incontro tra l'utente e la famiglia in un setting ben impostato, sicuramente l'utente riuscirà a razionalizzare in maniera ottimale il suo vissuto e ad instaurare una comunicazione funzionale con la famiglia; dall'altra parte i familiari avranno la possibilità di creare un rapporto non patologico e modulare la loro comunicazione, riscoprendo un lato della persona che sembrava essere stato apparentemente inghiottito dalla malattia.

L'educatore professionale ha il compito di accompagnare l'utente nel riacquisire il grado più elevato possibile di autonomia, attraverso attività relative al normale svolgimento della quotidianità che variano dal cucinare, al saper riordinare, sviluppare una cura del sé appropriata, fino ad arrivare ad un livello più profondo, dove l'operatore funge da "contenitore", per appunto regolare la parte emotiva della persona attraverso le parole, la postura e il comportamento; l'utente si rispecchia nell'educatore con un fine imitativo, attraverso la funzione di mirroring. L'attività di progettazione che compie l'educatore ha come obiettivo la formulazione di interventi e strategie mirate alla reintegrazione nel contesto familiare e sociale, migliorandone la qualità della vita¹⁴(area fisica, psicologica, indipendenza, relazioni sociali, ambiente ...)

Un buon educatore è in grado di cercare il bene nel male, e di lavorare in contesti delicati, come quello della famiglia ma non solo, si prefigge come guida, cosa non semplice e che richiede un alto grado di responsabilità; non a caso educare significa proprio essere implicati nell'agire pratico, la sua competenza si sviluppa attraverso la pratica e l'esperienza; la formazione di questa figura prevede la crescita del pensiero autocritico, ovvero nella ricerca dell'autenticità ne coglie la complessità senza rendere superficiale la realtà.

All'interno di particolari contesti l'operatore agisce per innescare il meccanismo di resilienza in un clima razionale facendo uso della propria metodologia che si articola:

- Osservazione → si parla di osservazione educativa, in quanto aiuta a capire meglio la situazione, non è un processo mai del tutto oggettivo, è un'agire non verbale

¹⁴ Inteso come senso complessivo di benessere, è un concetto soggettivo, in quanto deriva dai bisogni individuali dei soggetti.

attraverso il quale curare la globalità della persona ricavandone riflessioni ; l'obiettivo non è osservare per giudicare ma per dare inizio ad una relazione, con la consapevolezza che se il soggetto sa di essere osservato il comportamento cambia, sta all'educatore comprendere che tipo di osservazione mettere in atto.

- progettazione → si basa sul principio del “fare con” il quale implica un rapporto di complicità e fiducia, connettendomi prima con il vissuto interno della persona, da cui prenderà forma il progetto.
- Relazione → portare dentro una dimensione del paziente, facendo attenzione a non cadere nel “burn out”, ovvero l'educatore, attraverso un processo emotivo deve comprendere cosa poter portare dal lavoro nella sua vita quotidiana e viceversa, ponendo dei confini a se stessi o all'utente.

Molto spesso gli utenti all'interno delle strutture hanno bisogno riscoprire la propria identità, ormai confusa in alcuni casi con la malattia o con il disturbo, vi è la necessità di infondere in loro un nuovo senso di appartenenza e relazione, oramai assenti in quanto la società di oggi tende molto ad escludere o ad evitare la diversità, per paura, per poca informazione, è in questo contesto che l'educatore professionale interviene, lavorando con il dono della diversità mettendo in pratica gli strumenti della metodologia quindi l'osservazione, la relazione e la progettazione. Ogni settore lavorativo tipico di questa professione ci ricorda che non è sempre facile applicare questi valori, ciò fa parte dell'imprevedibilità dell'educazione, e ritornando appunto al contesto iniziale, quello della salute mentale e della famiglia, molto spesso le figure professionali si ritrovano a doversi scontrare con dei nuclei familiari poco collaborativi, la cui troppa assenza o presenza comporta a lungo andare a degli scompensi da parte dell'utente.

La problematicità dell'intervento è più elevata quando i fattori coinvolti sono numerosi; non sempre infatti la famiglia è collaborativa, disposta ad accettare la situazione o le attività necessarie, magari perché fino all'ultimo negano l'esistenza di un problema o ci sono casi in cui a non tollerare la presenza della famiglia è l'utente stesso. La realizzazione di una collaborazione tra la famiglia e l'operatore di un servizio può essere ostacolata da varie problematiche come l'influenza da una passata esperienza negativa con altri servizi, oppure la diversità di vedute tra operatore e famiglia e dalla tipologia di trattamento erogato, oppure ancora per il disaccordo relativo alle modalità operative. In questi contesti è necessario analizzare la situazione e cogliere gli aspetti su cui lavorare per favorire l'incontro delle due parti, sempre attraverso la mediazione dell'educatore e la creazione di un clima di mutuo rispetto; in altri casi l'operatore deve comprendere il limite e affrontare il problema attuando una differente modalità e soluzione, perché il lavoro

educativo è anche questo, capire quando si è stato fatto il possibile e quando un problema necessita di una risoluzione diversa da quella pensata all'inizio del percorso.

Ogni progetto, ogni azione educativa è perfettibile, ovvero si può sempre migliorare o cambiare, questo aspetto è ciò che rende complesso il lavoro nel contesto educativo, ma la sua varietà è il dono più prezioso di cui possiamo disporre e con cui lavorare se impariamo a cogliere gli aspetti positivi anche quando la realtà sembra non mostrarne.

Credo fortemente nel ruolo che incarna questa figura, e come per tutte le professioni alla base della loro scelta sono necessarie vocazione e consapevolezza. Ciò che rende particolarmente complesso questo lavoro è il tipo di rapporto che si instaura con la persona, attraverso una vicinanza che può essere tanto straordinaria quanto dannosa; si tratta di equilibrio tra i fattori esterni all'educatore ed interni, è un lavoro di continue rielaborazioni volte a capire il significato dietro ogni azione e parola che riceviamo e che allo stesso tempo compiamo ed esprimiamo.

Sicuramente ciò che contraddistingue la figura dell'educatore da tante altre è il modo di vivere la persona, attraverso un rapporto simbiotico, collaborativo, perché è impossibile soddisfare bisogni e desideri di un individuo se non si impara a conoscerlo nel profondo, ancora più complesso diventa questo compito quando si deve entrare in contatto con la sofferenza della persona, la quale nella gran parte dei casi non è compresa e il primo a farlo sarai tu, ma solo dopo tanto tempo e dopo aver superato le difese di quella persona, che in fondo è solo spaventata.

Confido in tutti coloro che scelgono o che sceglieranno di sposare questa professione, perché non è facile, soprattutto agli occhi della gente la cui disinformazione in alcuni casi non le faranno comprendere a pieno il significato della parola "educazione" in determinati contesti.

L'educatore non smette mai di apprendere, d'altronde con l'essere umano, in particolare con la sua mente, non si finisce mai di imparare, e il migliore dei modi attraverso cui apprendere è l'esperienza che sarà frutto di tante vittorie ma anche di tanti fallimenti. Vivere sulla propria pelle la marginalità e la sofferenza non è tanto un atto eroico, quanto di grande umanità e la competenza risiede nel riuscire a non rimanere bruciati o incastrati da una relazione educativa.

Un buon educatore è colui che impara anche ad affrontare le delusioni, per un progetto non riuscito in parte o completamente e che trova la forza di rielaborarlo in un modo diverso; in alcuni casi viene assegnata una divisa a chi decide di ricoprire questo ruolo, sicuramente non in grado di rappresentarne la profondità, e nella gran parte dei casi non sarà nemmeno utile, perché il primo passo per una presa in carico

globale è la vicinanza che sai dimostrare ponendoti allo stesso livello della persona richiedente aiuto.

Ritengo che la presenza di una figura come quella dell'educatore professionale, all'interno delle strutture ove sia possibile il suo inserimento , è fondamentale e sicuramente fa la differenza, infatti la riabilitazione non si esprime solo in termini di salute fisica e mentale, ma anche a livello sociale e morale, e non si può pretendere che dopo un certo periodo di tempo trascorso all'interno di una struttura , l'individuo sia capace di riprendere il ritmo della vita quotidiana, sarà possibile in tutti i casi, ma ognuno in un modo diverso, ecco il perché si parla di progetti individualizzati .

CAPITOLO III : presentazione di un caso

Decido di concludere, trattando di un caso clinico che mi sta particolarmente a cuore, di cui ho potuto seguire la storia in quanto la famiglia descritta fa parte di una cerchia ristretta di amicizie; nonostante gli anni di conoscenza i sentimenti di vergogna e frustrazione hanno portato il nucleo familiare in questione ad un ritiro quasi totale nei confronti di ogni rapporto. La loro preoccupazione è sorta in seguito alla diagnosi di schizofrenia diagnosticata appunto al loro unico figlio, M. che oggi ha l'età di 24 anni.

Dopo un lungo periodo in cui si sono rifiutati di chiedere un supporto adeguato, hanno deciso di intraprendere un percorso terapeutico, presso una struttura residenziale e successivamente ad un centro diurno dando una svolta alla vita di M. e alla sua famiglia, e dimostrando effettivamente che la malattia non rappresenta un limite invalicabile se viene richiesto il supporto adeguato.

3.1 M.L e la sua famiglia

M. ha 24 anni, nubile, studente, ha frequentato la scuola d'informatica, in quanto già in tenera età si dimostrava particolarmente portato per programmi e computer. Decise di proseguire il percorso iscrivendosi all'università di ingegneria informatica, ma non completò gli studi fino alla fine.

Figlio unico, M. vive con la sua famiglia, la mamma di 55 anni, insegnante alla scuola primaria di primo grado e il papà di 58 anni, che fa l'impiegato in un ufficio pubblico.

Fin da piccolo, raccontano i genitori, M. ha sempre avuto la passione di smontare i giocattoli, per poi rimettere i pezzi al loro posto, ricostruendo il gioco così come era. Nonostante a volte la situazione fosse più complessa del previsto, il piccolo non si perdeva d'animo, pur di rimontare perfettamente il gioco.

Crescendo, all'età di 11-12 anni, entrò in contatto con le tecnologie, i primi computer, i primi telefonini, e da lì si dedicò completamente al mondo dell'informatica, dei videogiochi, trascorrendo a volte troppo tempo davanti agli schermi. Era solito a volte andare in ufficio dal padre, e quando ne aveva occasione metteva mano al suo computer personale, magari per sistemare dei programmi un po' difettosi e così via; date le sue capacità frequentò l'istituto superiore di informatica, con ottimi voti e risultati, infatti la stessa dedizione che impiegava nello scomporre i giochi, la sfruttava nella comprensione del materiale di studio. Il contesto familiare è molto severo, in quanto i genitori sono sempre stati rigorosi nell'impartire l'educazione, infatti anche durante i pomeriggi in cui M. giocava con gli altri bambini, la mamma racconta che a differenza del gruppo dei pari, lui non osava mai fare giochi o cose pericolose, cercando continuamente il consenso della mamma presente, magari al parco o in un qualsiasi contesto ricreativo.

L'atteggiamento di M. risultava diverso quando trascorreva del tempo con il nonno materno, con cui osava fare cose che normalmente sotto gli occhi vigili e attenti dei genitori, in particolare della madre, non avrebbe compiuto.

Ovviamente questo atteggiamento fuori schema non veniva mai approvato dai genitori, e la conseguenza era un rimprovero.

M. arriva all'età di 15 anni, momento in cui i familiari notano degli atteggiamenti strani da parte del figlio, infatti egli appare a volte come dissociato dalla realtà, i genitori raccontavano che nonostante numerosi richiami, M. impiegasse più tempo del previsto a rispondere; inoltre la mamma era solita aspettare il figlio, al termine della scuola alla fine della via (M. non tornava mai a casa da solo, non per sua incapacità, ma per l'eccessiva apprensione da parte dei genitori) e la puntualità era uno dei suoi tanti pregi, negli ultimi tempi però il ragazzo ritarda sempre più a fare quel tratto di strada, aumentando l'ansia della mamma che non lo vedeva arrivare puntuale come sempre.

Un giorno la madre di M. decise di andare incontro al figlio, ancora una volta in ritardo, e lo ritrovò nemmeno a metà strada girato verso un muro, attirato da qualcosa, la mamma furiosa lo strattone rimproverando il ragazzo, e spaventandolo.

Naturalmente i familiari associarono questa serie di comportamenti ad un tentativo di ribellione tipico dell'età adolescenziale, così divennero ancora più rigidi.

A distanza di poco tempo questi sintomi si alleviano, fino a sparire ed M. sembra riprendere uno stile di vita apparentemente normale, anzi adesso sembra ancora più concentrato sullo studio e sulla sua passione per la tecnologia, infatti il ragazzo frequenta sempre meno il gruppo dei pari e le richieste di uscita diminuiscono gradualmente.

M. arriva al diploma e poco dopo la decisione, un po' spinta anche dai genitori, di iscriversi all'università, e non essendo il polo eccessivamente lontano dalla sua città, il ragazzo decise di intraprendere la vita da studente pendolare, anche se per una volta i genitori avevano optato l'idea di un suo allontanamento da casa in autonomia. Per la prima metà dell'anno tutto sembra andare bene, M. è sempre più ritirato nella sua stanza a studiare, e dato che trascorreva gran parte del tempo in casa il padre era solito regalargli videogiochi nuovi, data la sua passione per il mondo dei videogame e per farlo distrarre un po' premiandolo per l'impegno e la dedizione dedicata all'università.

Verso la fine del primo anno universitario, M. e la sua famiglia perdono il nonno paterno, con cui il ragazzo era particolarmente legato; questo evento oltre al dolore del lutto, ha provocato in M. un cambiamento radicale: egli inizia a dedicare meno tempo allo studio, infatti molto spesso i genitori aprendo la stanza lo ritrovavano lontano dai libri, e alcune volte la mamma diceva di sentirlo borbottare da solo. Ancora una volta, non hanno dato peso a questi episodi, e se all'età di 15 anni la sua stranezza comportamentale era associata ad un tentativo di ribellione, a 20 anni era sicuramente il lutto ad averlo cambiato.

La sua carriera universitaria peggiora a vista d'occhio, arriva a stenti alla fine del primo anno e i sintomi aumentano, peggiorando, infatti una sera M. fugge da casa, destando naturalmente la preoccupazione dei familiari, per l'orario strano, era infatti notte fonda, e ad aver svegliato i genitori è stato il cane, il quale non smetteva di abbaiare, e nel tentativo di svegliare M. per aiutarli a calmare il cucciolo, scoprirono che la stanza era vuota.

Dopo circa 30 minuti il padre ha raccontato di averlo ritrovato poco distante da casa, con una bottiglia dell'acqua in mano, e giustificò questo suo comportamento dicendo di aver sentito il nonno chiamarlo perché assetato; differentemente dal padre, il quale rinforzò l'ipotesi del lutto, la mamma di M. spaventata inizia a pensare di voler mandare il figlio da qualche psicologo o psicoterapeuta per farlo aiutare. Naturalmente il padre è assolutamente contrario, in quanto secondo la sua concezione, iniziare una terapia dallo psicologo "è una strada che non finisce più", e che il ragazzo aveva bisogno di tranquillità, e se fosse necessario anche di accantonare gli studi per un breve periodo.

Spinti da questo movente M. viene ricoperto di attenzioni e i familiari cercano di distrarlo dalla spiacevole situazione attraverso nuovi modelli di telefonini, videogiochi e console.

M. arriva a 21 anni, e un ragazzo della sua età dovrebbe condurre uno stile di vita diverso, avere un gruppo di pari, frequentare maggiormente la città, avere degli hobby vari; capitava di incontrare la famiglia apparentemente felice, ma in realtà quando incrociavamo la mamma sola, era lei a raccontare, forse per sfogo personale, quello che non andava e le sue preoccupazioni ma che il marito non era d'accordo nel chiedere aiuto anzi, che spesso e volentieri sorvolava l'argomento, negando la realtà.

Sempre la mamma di M. raccontava che gli episodi in cui il ragazzo scappava erano aumentati, e che tutti si erano abituati a questa condizione anche se la sua preoccupazione cresceva, infatti ormai a distanza di tempo il lutto del nonno non era più sufficiente a giustificare gli atteggiamenti devianti del figlio.

D'altra parte la città dove vivono M. e la sua famiglia è piccola e le voci iniziarono ad essere più frequenti, la gente si domandava il perché di alcuni atteggiamenti, del loro ritiro, del fatto che M. non frequentasse gli altri ragazzi, i quali andavano avanti con la loro vita, conseguendo lauree, compiendo viaggi ecc.. tutto questo era intollerabile per il padre di M. e spesso e volentieri si arrabbiava con il figlio rimproverandolo, di non essere grato di nulla, di essere una vergogna; tale reazione provocava la rabbia della mamma che spaventata ed allarmata dallo stato del figlio non era più così apprensiva e severa nei suoi confronti, anzi premeva per chiedere aiuto.

L'episodio che comportò un radicale cambiamento nella famiglia di M. fu quando il ragazzo si allontanò più del normale da casa, anche attraverso l'uso di mezzi pubblici, arrivando a vari chilometri di distanza, fu ritrovato in uno stato di delirio, deperito e infreddolito che vagava per strada, parlando di cose sconnesse come se seguisse un discorso nella sua mente.

Purtroppo o per fortuna a spingere il padre nel chiedere supporto a qualche figura più specializzata fu la paura di essere ritenuto un cattivo genitore, in quanto ormai tutti sapevano delle condizioni fisiche in cui era stato ritrovato il ragazzo e non portarlo dal medico significava essere irresponsabili.

Da una figura all'altra, passando dal medico di base, allo psicologo, si è ritenuto necessario il confronto con lo psichiatra e da lì la diagnosi di schizofrenia.

Ricordo che per la famiglia fu una notizia difficile da gestire e che gradualmente li incontravamo di meno, le voci che si erano create non aiutavano ad alleggerire la situazione.

M. per circa un anno è stato collocato presso l'SRR in quanto a casa non era più possibile, almeno per un periodo di tempo, prolungare la sua convivenza; terminato il percorso presso la struttura residenziale ha iniziato a frequentare il centro diurno con elevata frequenza, si recava presso la struttura ogni mattina; non fu semplice concepire la malattia, e il ragazzo non l'avrebbe mai accettata se a cambiare atteggiamento non fosse stata la famiglia per prima, quindi i genitori. In un primo momento a prevalere era un rifiuto generale della situazione, nessuno accettava il peso di quella diagnosi in primis i genitori, che provavano un senso di vergogna verso gli altri e tanto dolore. Sicuramente il frequentare dei gruppi di confronto e sostegno li hanno aiutati quanto meno a non negare la realtà dei fatti, per accettarla hanno impiegato ulteriore tempo e ancora oggi vivono piccole ricadute. Ma la serenità riacquisita è stata significativa per M. che ha iniziato a seguire la terapia e il percorso riabilitativo sempre più volentieri dopo un'iniziale rifiuto, e dopo tanto tempo il ragazzo oltre a voler concludere gli studi, ha espresso preferenze diverse dai videogiochi, come ad esempio seguire un corso di disegno specializzato nei manga giapponesi.

Inoltre M. inizia a sperimentare un senso di autonomia diverso, cercando di limitare gli interventi dei genitori nella scelta delle cose, o nel semplice recarsi in un negozio a comprare qualcosa.

Compensare con dei videogiochi è ancora una modalità del padre per controllare la situazione, apparentemente, in totale disaccordo con la madre, su cui stanno però cercando di lavorare.

M. oltre a frequentare il centro diurno tutte le mattine, una volta a settimana partecipava ad un gruppo di auto mutuo aiuto, e naturalmente si recava alla visita del terapeuta.

La cosa più difficile, che mi hanno raccontato in seguito è stata per M. non solo accettare la diagnosi, ma far sì che quella non diventasse la caratteristica con cui egli stesso si identificava, e il dover assumere una terapia da una parte rinforzava questo messaggio.

Quello che mi ha colpito, ascoltando il racconto dei familiari è stato in particolare di come i genitori abbiano trovato un iniziale sollievo appena ricevute delle delucidazioni relative al disturbo, di cui prima non conoscevano i vari aspetti; entrare in possesso di informazioni relative in questo caso della malattia e delle sue peculiarità aiuta a ridimensionare il problema e a comprendere i mezzi necessari per affrontarlo, ci si focalizza su qualcosa di concreto.

Trascorso un altro anno, M. ha iniziato a diminuire la frequenza degli incontri al CD, con una

graduale ripresa degli studi, il suo obiettivo infatti è quello di terminare l'università. Parlando di recente con M. ho compreso molte sfumature che agli occhi esterni possono anche sembrare banali o addirittura non essere colte affatto: adesso lui è consapevole della sua condizione, e non nega il fatto che spesso avverte il peso di questa sua malattia, il percorso terapeutico è servito non solo per la ripresa di uno stile di vita degno della persona, ma anche nella gestione dei sintomi, nel saper riconoscere quando si sta avvicinando al limite e così prevenire, a volte riesce a volte no. Anche se non può fare a meno di sentire delle voci, ne riconosce la provenienza e a volte chiede aiuto, esponendo questa sua difficoltà. Seppur ha confessato di avere un po' di ansia nell'assumere i farmaci, sa che lo deve fare. Nel contesto familiare è tornata la calma ma i genitori mostrano difficoltà nell'accettare il tutto, sicuramente rispetto all'inizio collaborano verso la stessa direzione sia per il bene di M. ma anche per la cura del nucleo familiare e della tranquillità.

3.2 Che ruolo ha avuto l'educatore

E' doveroso specificare che essendo tale caso clinico appartenente ad un contesto di amicizia, non l'ho seguito io in prima persona , ma attraverso dei confronti ho raccolto le informazioni relative all'incontro di M. e la sua famiglia con la figura dell'educatore professionale presente nella struttura, confrontando poi le medesime dinamiche seguite nella sede del mio tirocinio, effettuato nell'arco del terzo anno di studi.

Il primo giorno in struttura l'educatore ha effettuato un colloquio sia con M. e con la sua famiglia, in una prima fase in separata sede , poi uno collettivo; il ragazzo aveva già iniziato a seguire una terapia, quello che l'educatore ha fatto è stato presentare oltre se stesso anche la struttura; inizialmente M. era molto chiuso, non esprimeva grandi preferenze se non le solite , quelle dei videogiochi, inculcate anche a casa in modo eccessivo. Le sue prime giornate all'SRR furono molto difficili, risentiva della mancanza non tanto dei genitori, che a loro volta stavano seguendo un percorso terapeutico, ma del suo ambiente, in particolare della sua stanza; non partecipava molto alle attività svolte nella struttura, perché egli stesso le definiva noiose e non sempre alla sua portata, questo creava uno scontro tra gli operatori e il ragazzo. Si comprese la necessità di avviare un progetto educativo, in quanto M. rispetto a gran parte degli utenti nella struttura, presentava un livello di compromissione minore, lui era capace di svolgere quelle mansioni fondamentali appartenenti alla vita quotidiana, solo all'inizio a causa della tumultuosa entrata in scena del disturbo aveva perso, in parte, la capacità di badare a se stesso.

Viste le difficoltà iniziali l'educatore ha deciso di concentrarsi sui bisogni e sui desideri di M. egli infatti decise di riprendere gli studi da dove erano stati interrotti, così grazie l'aiuto della famiglia gli vennero forniti i suoi libri di testo e attraverso un programma di studio che combaciava con le altre attività di calendario, il ragazzo trovò sollievo in quell'impegno quotidiano che lo

riportava con il pensiero al suo periodo scolastico, sereno e contemporaneamente fu la base per un primo obiettivo, ovvero quello di terminare l'università.

La famiglia di M. non mancava mai alle visite e al giorno di uscita, anche se le prime volte vennero affiancati al fine di correggere tutti quei comportamenti disfunzionali che portavano l'avvenire di una crisi; questo passaggio non fu immediato e semplice, infatti raccontava il padre che i primi tempi vi era un rifiuto generale da parte di M. e a volte da parte del padre stesso, la mamma invece scoppiava in crisi di pianto, che non aiutavano il figlio ad accettare quella condizione temporanea. Entrambe le parti furono sostenute, M. con l'aiuto offerto dalla struttura, sia dal terapeuta che dall'educatore, mentre la famiglia con un percorso parallelo. Ad ogni richiesta del servizio o degli operatori padre e madre rispondevano ed erano presenti quanto più possibile.

Un ulteriore obiettivo fu quello di cambiare il modo di trascorrere il tempo libero, se a casa aveva a disposizione una vasta gamma di videogiochi con cui passare ore a giocare, nella struttura l'organizzazione del tempo libero era differente, presto M. si rese conto di essere particolarmente incline al disegno, in particolare di fumetti e manga, venne così incitato ad iscriversi ad corso di fumettisti, a cui si recava una volta a settimana nel pomeriggio, per poi esercitare quanto imparato nella struttura. Ad M. non fu del tutto privato di giocare con i videogiochi, ma esattamente come per il telefono, gli erano stati imposti degli orari, ma insieme all'educatore avevano scelto in quale fase della giornata: ogni pomeriggio terminato lo studio gli veniva concessa un'ora di tempo.

Dopo varie settimane M. iniziò a rientrare a casa, prima una volta a settimana, successivamente per l'intero weekend, con delle attività da eseguire ; al termine delle giornate sia i genitori che M. avevano il compito di scrivere un piccolo resoconto da consegnare poi all'educatore. Non furono subito entusiasti, soprattutto i genitori, perché si sentivano eccessivamente controllati, quasi come se la loro capacità genitoriale fosse messa in discussione. In realtà nessuno aveva mai dubitato del loro ruolo in quanto genitori, ma certamente non è così frequente doversi relazionare continuamente con l'aspetto sintomatologico del disturbo schizofrenico di un figlio, il monitoraggio aveva questo fine, fornire loro delle risposte laddove vi fosse un segnale di difficoltà o crisi. Un giorno ho voluto chiedere ad M. come si fosse trovato con la figura dell'educatore in quel tempo trascorso all'SRR, lui disse che inizialmente non si trovava a suo agio con nessuno, cosa più che normale data la situazione, il loro rapporto di fiducia è stato costruito molto gradualmente e gli scontri non sono mancati, lui si aspettava spesso una figura che lo spalleggiasse in tutto, cosa che in realtà non ha trovato, in quanto alcune sue decisioni erano avventate; alcuni giorni, dopo la visita settimanale del medico era solito sfogarsi con l'educatore circa le decisioni dello psichiatra, soprattutto quando rimandava la richiesta di uscita, dopo il colloquio riusciva a razionalizzare la situazione accogliendo i consigli e i ragionamenti offerti dall'operatore, le volte in cui la rabbia

era troppa gli veniva concesso uno spazio personale e il conforto lo trovava dal silenzio, dal fatto che a differenza di molti non provava a calmarlo a tutti i costi con delle parole o con un contatto eccessivo, ma comprendeva quando era il momento di lasciarlo solo, e questo è quello che maggiormente apprezzava.

Ovviamente è proprio nella struttura dove ha imparato il modo di accogliere le voci chiedendo un confronto con l'educatore che a sua volta lo aiutava a capire non tanto che quelle voci non esistessero, ma il loro contenuto a volte irreali.

M. si è sentito coinvolto nella progettazione del suo percorso perché gli è stata data la possibilità e i mezzi per riprendere in mano la sua vita, lavorando però sul fatto che non sarebbe stata più esattamente come quella di prima.

3.3 Oltre il limite

La realtà della salute mentale è sempre più vicina a noi, ormai non più reclusa in angusti spazi, come manicomi o ospedali psichiatrici, la cultura che nel tempo è mutata e si è lentamente sviluppata verso orizzonti più ampi, ci sta insegnando a considerare la malattia mentale non più come una minaccia ma come una sfida che mette a dura prova il nostro coraggio nel prendersi cura; è una realtà che non si può ignorare, infatti i casi sono in aumento, basti pensare che solo in Italia 17 milioni di persone soffrono di un disturbo mentale, in Europa, più in generale, il 38% della popolazione.

Certamente tutto quello che ci appare diverso da sempre ha suscitato paura e al tempo stesso una serie di domande le cui risposte hanno dato inizio in alcuni casi a persecuzioni, credenze e riti religiosi.

Ma il cambiamento si è avverato grazie al continuo domandarsi del "perché", di quali siano le cause per cui in alcuni soggetti l'adattamento risulta più facile e in altri è così difficile da portare progressivamente la persona verso la follia. Siamo appartenenti ad un sistema così complesso e delicato in continuo mutamento, che porta inevitabilmente ad un nostro permanente riassetto, e nel tentativo di adattarci al mondo affrontiamo in maniera più o meno consapevole delle problematiche, a cui alcuni individui non riescono a far fronte in quanto caratterizzati da una vulnerabilità diversa.

Sembra difficile se non impossibile per molti di noi concepire la devianza come una realtà appartenente alla normalità; quello che sfugge è che nel definire il concetto di normale inevitabilmente si compone anche quello di follia e nell'analisi di ogni disturbo e di ogni realtà disfunzionale si fa sempre riferimento alla situazione di partenza, al suo opposto, l'errore che compiamo è considerarle come due realtà parallele e non continue, due dimensioni in cui l'una concorre del definire l'altra. Porre un limite diviene un atto puramente convenzionale, ovvero lo stesso comportamento che in un determinato contesto poteva essere normale, in una

circostanza differente diventa follia ecco alcuni esempi pratici : l'omosessualità fino al 1991 era considerata patologia, oggi le circostanze non la rendono più tale, in alcuni paesi l'atto di uccidere è considerata giustizia, azione doverosa per il popolo, in altri è ritenuta pura follia. Tengo a precisare che i seguenti sono solo degli esempi estremi per comprendere il concetto prima espresso, infatti, il limite e la concezione della salute mentale sono fortemente influenzati dalla società, dalla religione e cultura in essa radicate; in Italia ci sono voluti anni prima di considerare la persona avente un disturbo psichico capace di intendere e di volere e soprattutto bisognosa di cure e riabilitazione al pari delle altre. Nonostante leggi su leggi e percorsi terapeutici i cui risultati parlano più delle parole, non tutti guardano la follia con il dovuto rispetto, denigrando coloro che ne vengono colpiti e dimenticando troppo spesso che non si è mai immuni da tutto ciò. Ci sono realtà, partendo da Stati fino ad arrivare alle piccole tribù che ancora marchiano il diverso, proprio perché la mentalità è rimasta immutata , come ai tempi prima della Legge Basaglia.

Avere un disturbo mentale non significa essere limitati nella vita, o non avere le stesse opportunità di altri, la chiusura avviene quando si cerca di omettere il problema, o non lo si considera, senza così fare riferimento a strutture o servizi per essere adeguatamente supportati.

Sicuramente non va sottovalutata la gravità della situazione, e nessuno oserebbe dire che non esistono difficoltà, dolore e sofferenza davanti ad un caro, o un amico affetto da una malattia; ma nel dramma della situazione a cosa serve scoraggiarsi ulteriormente senza nemmeno provare a lottare?

Il saper convivere con una malattia, il saper gestire le crisi, significa normalità, perché esattamente come il concetto di salute il quale non può escludere l'assenza di malattia divenendo relativo appunto, di conseguenza la normalità dovrebbe seguire la stessa logica; se esiste la varietà nelle persone, nei casi e nei disturbi, esiste per forza un modo di vivere la normalità relativo a ciascun caso. Si può vivere una vita normale pur convivendo con un disturbo, circondati da affetti e valori, adattandosi a questa condizione senza però farsi sopraffare, perché se una cosa non si può eliminare allora è necessario trovare una soluzione. Ci sono casi in cui purtroppo il disturbo è andato oltre, limitando effettivamente la persona, in queste situazioni è chi le circonda che non deve creare ulteriori barriere e lavorare puntando su quelle che sono le capacità residue; in contesti come la salute mentale, una figura come quella ad esempio dell'educatore professionale non smette mai di affiancare la persona indipendentemente dalla sua condizione psicofisica che essa sia cronica o momentanea, tale concetto va esteso a tutti gli individui che entrano in contatto con la malattia mentale in modo più o meno riavvicinato.

Sono numerose le testimonianze di persone e personaggi che nonostante la presenza di un disturbo hanno dato una svolta alla loro vita attraverso successi o piccole vittorie quotidiane ,

possiamo citare qualche esempio partendo dal noto pittore Caravaggio il quale sembra soffrisse di un disturbo bipolare , esattamente come il musicista Beethoven e l'altro noto pittore Michelangelo, o lo stesso Napoleone, eppure nella loro vita hanno in qualche modo lasciato il segno e compiuto opere e atti importanti; banalmente potremmo citare il pittore Vincent Van Gogh il cui disturbo mentale si palesava nelle sue opere, attraverso i colori, soprattutto nei suoi autoritratti dove molto spesso la tonalità dei vestiti sembravano fondersi con lo sfondo del quadro, quasi come se l'autore si sentisse un tutt'uno con l'ambiente, non distinto o non considerato; secondo alcuni critici anche dalla pesantezza delle pennellate si può comprendere lo stato psicofisico dell'autore nel momento della realizzazione del dipinto.

Da questi esempi emblematici possiamo passare ad autori, a livello di fama storica, minori come l'artista britannico Louis Wain, celebre per i suoi disegni i cui soggetti erano gatti antropomorfizzati¹⁵ , nel corso degli anni egli soffrì probabilmente di schizofrenia (o di un'altra tipologia di disturbo mentale) e il progredire del disturbo si riflesse nei suoi disegni, infatti le rappresentazioni apparivano sempre più astratte, con l'uso di colori inusuali per la tipologia di opere che egli stesso realizzava .

Avvicinandosi sempre ad una realtà più comune, non parliamo di grandi opere o composizioni ma delle piccole vittorie personali come quelle M. di cui ho parlato nel poter riprendere gli studi e di tutti coloro che nel loro piccolo ogni giorno ottengono dei risultati dopo un lungo lavoro, anche di mesi, come il saper prendere un mezzo pubblico in perfetta autonomia, riconoscere un caro, imparare ad usare la lavatrice, o cucinare per la prima volta dopo tanto tempo un dolce, fino al rientro a casa verso l'affetto e il calore della famiglia che a sua volta avrà ottenuto le sue vittorie, la prima fra tutte vedere il proprio figlio, genitore o parente riprendere in mano la propria vita in maniera più o meno completa.

¹⁵ Che hanno aspetto umano, infatti questi gatti erano ritratti mentre svolgevano delle normali mansioni quotidiane, tipo annaffiare i fiori, passeggiare, fare compiti ecc ...

CONCLUSIONE

La progressione storica è testimone dei grandi cambiamenti che hanno visto gradualmente affermarsi dei diritti delle persone le quali tutt'ora vivono una condizione di svantaggio; i servizi lottano non solo per adempire alle loro funzioni in quanto tali, il loro lavoro ha uno scopo di base più profondo, e ampio, quello di educare e formare per la diversità.

Dietro ogni individuo che vive una condizione di disagio, quindi un disturbo psichico rimanendo nel tema della salute mentale, vi è la presenza di una rete di persone, dalla famiglia agli affetti più vicini, i quali partecipano in maniera attiva alle difficoltà della persona in questione.

Il grande cambiamento non risiede solo nelle tecniche riabilitative e nell'approccio verso la persona come tale, senza alcun dubbio fattori fondamentali, ma ancora più innovativo è il coinvolgimento di elementi terzi nella riabilitazione, guardando oltre chi si ha davanti, e ponendosi quindi delle ulteriori domande relative al vissuto dell'utente.

Nel concepire un progetto dobbiamo immaginare di dover prima comporre un mosaico, ideato da numerose parti che prese singolarmente possono avere poco significato, ma se inserite nel dovuto contesto sono fondamentali per completare l'opera; considerare solo la patologia è come per il caso del mosaico cercare di analizzare un singolo tassello, possiamo alleviare i sintomi ma il disagio si ripresenterà dal momento in cui la persona si confronterà con la società o ancora prima con il proprio contesto familiare di origine.

A tal proposito scrive Susan Sontag¹⁶: "... la malattia è il lato più oscuro della vita, una cittadinanza gravosa. Tutti noi che siamo nati abbiamo una doppia cittadinanza: nel regno dei sani ma anche nel regno dei malati. E anche se tutti preferiremmo usare il passaporto buono, prima o poi ognuno è costretto a diventare, almeno per poco, cittadino dell'altro regno..." ecco perché diventa essenziale curare ogni aspetto relativo alla tutela della salute mentale, contro i pregiudizi, l'esclusione, per facilitare chi ha bisogno di aiuto a farsi avanti senza timori, perché davanti alla sofferenza psichica gli uomini si sentono disorientati, spaventati e alcuni di essi cercano disperatamente delle risposte muovendosi a tentoni, altri decidono di lasciarsi sopraffare.

Nei contesti educativi, di riabilitazione e cura spesso si lavora con ciò che non è tracciato e risulta invisibile nella persona, la difficoltà sta nel rendere palesi questi aspetti, i servizi e gli operatori sono in grado di risalire in parte nella ricerca di dettagli profondi relativi alla persona, allo stesso modo la famiglia e la rete che la circonda sanno cogliere delle sfaccettature che all'intero di una struttura non sono rilevabili; la cooperazione tra queste due parti è quindi fondamentale, per il raggiungimento del benessere del soggetto in carico; d'altronde la diversità

¹⁶ Scrittrice statunitense (1933-2004)

è varia proprio per le numerose sfaccettature che la compongono, tutto sta nell'imparare ad osservarla senza cercare per forza il verso giusto, che rispetti i canoni a cui siamo abituati a sottostare , ma in senso globale, solo così possiamo comprendere e soprattutto far comprendere l'essenza della progettualità con la persona.

Ho voluto scegliere questo argomento per concludere il mio percorso di studi, in quanto ritengo che l'elemento sostanziale in grado di fornire un valore aggiunto nella qualità dei servizi è rappresentato sempre dall'uomo e dalla sua coscienza; la dimensione etica infatti riguarda l'essere umano in primis, e solo successivamente l'agire in quanto professionista.

BIBLIOGRAFIA .

- Vittorino Andreoli _ I segreti della mente. Capire, riconoscere, affrontare i segnali della psiche . (2018) Editore Rizzoli, Milano (MI)
- Vittorino Andreoli _ I miei matti. Ricordi di storie di un medico della mente. (2019) Rizzoli, Milano (MI)
- Paola Carozza _ Principi di riabilitazione psichiatrica. Per un sistema di servizi orientato alla guarigione. (2006) Editore Franco Angeli s.r.l , Milano (MI)
- Peppe Dell'acqua _ Fuori come va ? Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per un uso ottimistico delle cure e dei servizi. (2005) Editori Riuniti, Roma (RM)
- Manuela Tomisich _La progettazione educativa. Il lavoro sociale nel contesti extra-scolastici. (2005) Editore Carocci, Milano (MI)

SITOGRAFIA

<https://www.apa.org/>

<https://www.stateofmind.it/2017/12/modello-transteorico-cambiamento/>

<https://doc.studenti.it/tema/italiano/diversita-come-ricchezza.html>

<http://www.treccani.it/enciclopedia/ugo-cerletti/>

<http://www.treccani.it/enciclopedia/philippe-pinel/>

https://it.wikipedia.org/wiki/Luigi_Mariotti

https://it.wikipedia.org/wiki/Susan_Sontag

RINGRAZIAMENTI

Alla fine di questo percorso sono in dovere, con tutto il cuore di ringraziare delle persone, le essenziali che hanno caratterizzato questo cammino durato tre anni, donandomi sempre costante calore, affetto e sostegno.

Grazie alla mia famiglia, in modo particolare a mio padre e mia madre, i quali hanno compiuto enormi sacrifici sicuramente a livello economico, ma ancora di più a livello morale senza mollare un solo secondo, con un unico obiettivo, vedermi serena. Il loro prendersi cura di me andrebbe valorizzato ogni giorno.

Grazie alle mie compagne di corso, le quali alcune di loro sono divenute in pochissimo tempo compagne di vita, con cui ho condiviso giornate intere, pasti a tutte le ore e sessioni di studio a volte infinite. Loro sono uno dei tesori più grandi che porto con me al termine di questo viaggio. Grazie alle mie coinquiline, tutte coloro che hanno reso la permanenza in quella bizzarra casa, piacevole e sicuramente familiare, così tanto che è stato più il tempo trascorso tra lacrime che quello speso ad impacchettare le varie cose.

Grazie alle persone a me più care e quelle più intime, a tutti gli amici di una vita che si sono delineati con dovuta difficoltà, grazie alle loro dimostrazioni di affetto e vicinanza incondizionate. Un grazie particolare ai miei professori i quali hanno dato sempre il meglio di loro in qualità di tali e di professionisti nel settore educativo, riabilitativo, grazie anche alla mia tutor Monica, da cui ho appreso ed osservato davvero tanto durante lo svolgimento delle ore di tirocinio formativo.

Infine grazie a quelle poche persone che sono state in grado di sostenermi in un periodo particolarmente duro della mia vita, senza mai mollare la presa nonostante le mie ricadute.