

IL FAMILIARE COME RISORSA NEL PERCORSO DI CURA E DI VITA

La lettura che ha forse più colpito i miei 20 anni è stata "Normalità e Follia della Famiglia" di Laing ed Esterson. La scelta non era stata fatta a caso, come tanti seguivo le notizie sui matti, quelle che provenivano da Gorizia e Trieste e di Franco Basaglia che si era messo in testa di aprire i manicomi. Come dimenticare le immagini pubblicate sulle riviste dell'epoca o i "Giardini di Abele" di Sergio Zavoli? Era allora una stagione così florida di emancipazioni. Io fui subito dalla loro parte, dalla parte dei matti per intenderci.

E' a quel libro, a quelle immagini, che pensai e ripensai a lungo quando nel 1994 mio figlio ebbe la sua prima crisi. Vi ho pensato e ripensato in tutti questi anni in cui io e la mia famiglia non ci siamo mai rassegnati all'ineluttabile, accettando però con molto rispetto la forma della vita che cambia e prende altro senso.

Mai in questi anni nella mia casa, nella nostra casa, e ne sono passate di giornate di rabbia, di dolore, di sconforto, qualcuno di noi ha detto rivolgendosi a lui: "curati perché se no diventi matto".

Iniziai a rompere il muro del silenzio nella scuola dove insegno, parlando di mio figlio anche se gli interlocutori non me lo chiedevano. Molti sapevano. Mi imposi di restituirmi la parola. Ascoltavo spesso i colleghi raccontare dei successi dei propri figli, dei malesseri passeggeri o delle difficoltà da affrontare, matrimoni e battesimi. Cominciai a rovesciare i paradigmi delle conversazioni raccontando delle mie difficoltà, delle difficoltà di mio figlio, delle nostre difficoltà, delle nostre conquiste. Durante una chiacchierata con una collega di corso con la quale c'era una certa amicizia ed una consonanza di intenti le chiesi perché non mi domandasse mai di mio figlio, "per delicatezza nei tuoi confronti", mi rispose. Per me quella risposta era impregnata di pregiudizio, conteneva in sé un malcelato imbarazzo.

Con frequenti casi di anoressia tra i banchi degli studenti, la schizofrenia o la psicosi ancora rimbalzano sulle porte d'ingresso di molte scuole come se fossero incidenti di percorso.

Poi iniziai a parlare della follia in classe con i miei studenti, non solo quella della letteratura, tanto che un giorno invitai una mia classe, un quinto liceo scientifico, ad una iniziativa della mia associazione. L'Aresam aveva organizzato vari incontri con il patrocinio del Comune di Roma sul pregiudizio, uno era al D.S.M. della nostra ASL. Si sarebbe parlato di manicomi e di Franco Basaglia. Dissi loro che era un pezzo della nostra storia che dovevano conoscere. Vennero tutti e anche alcuni genitori. Ancora una volta mi soffermai come familiare sulla necessità di far emergere e nominare, in termini di comunicazione e conoscenza, le nostre condizioni e i nostri problemi, il nostro lavoro quotidiano. Oggi posso dire che come familiare trovo o rafforzo le mie risorse proprio nell'associazionismo e nei luoghi di confronto.

Fu durante una riunione del tavolo sociale dell'handicap del V Municipio di Roma per il Piano di Zona Sociale qualche anno fa, che una signora, madre di un ragazzo down e di una ragazza autistica interdetta, si rivolse a me dicendomi che per noi, che per me che avevo un figlio con disturbo mentale, doveva essere molto dura, perché quel figlio forse era diventato altro da ciò che io avevo conosciuto; noi, disse lei con molta tristezza, ci siamo abituati all'handicap, fin dalla nascita.

Per noi familiari in gran parte genitori, avere un proprio caro con disturbo mentale rappresenta un lutto da elaborare negli anni.

Un cono d'ombra ci avvolge e ci segue passo dopo passo. Ci vergogniamo e ci sentiamo impotenti. Vogliamo il fratello o il figlio che avevamo e non quello che non riconosciamo nello sguardo, nella postura, nelle comunicazioni.

Alla pazzia non si può fare nessuna tac e risonanza magnetica. I vicini cominciano a guardare con sospetto. Se ne sentono tante per televisione e sui giornali. Come si fa a spiegare che sono loro, i nostri cari, ad avere paura degli altri e che le barriere architettoniche non sono solo fisiche ma anche psicologiche e perciò invisibili?

Le dinamiche che scoppiano all'interno del nucleo familiare sono devastanti, soprattutto tra i genitori. Ci si accusa a vicenda, si comincia a cercare il capro espiatorio come se questo potesse eliminare il male. Il nucleo familiare di fatto si disintegra in termini di unità affettiva e propositiva facendo aumentare lo stato di solitudine e di estrema precarietà dei suoi componenti e soprattutto del malato.

All'inizio ci si dice che passerà, che un bel giorno tutto tornerà come prima. Giorno dopo giorno, anno dopo anno. Ci si interroga: quanto tempo ci vorrà? Ce la farà? Come sarà la mia vita? Dove trovo i soldi? Sono domande che si pongono sia il malato che i familiari senza esplicitarsele nella loro intrinseca disperazione fatta di naturali egoismi e di incertezze.

Oltrepassare la soglia di un C.S.M. per molti è sovente il momento del riconoscimento del disagio, non la sua accettazione, ma comunque questo è il preciso istante in cui il familiare comprende che non può farcela da solo. L'associazionismo diventa allora indispensabile, luogo di solidarietà, di confronto, di elaborazione, di domanda collettiva.

Il principale cambiamento prodotto dalla legge 180, ovvero lo spostamento della cura dall'ospedale psichiatrico alla comunità, è stato il tumultuoso ingresso dei familiari sulla scena, dall'organizzazione dei servizi, ai programmi di prevenzione, dalla rivendicazione alla difesa dei diritti delle persone con disturbo mentale.

Fino a poco tempo fa, nei luoghi della psichiatria ci si chiedeva: "Cosa c'entra la famiglia con la salute mentale? E soprattutto cosa c'entra con il servizio, con l'operatore che deve trattare questa malattia?".

Domande che oggi sembrano non avere più senso; la mancata partecipazione della famiglia viene vista come grave impedimento al percorso di ripresa su principi terapeutici generali.

Eppure nei luoghi della cura c'è ancora diffidenza verso i familiari; se da un lato la famiglia è fortemente coinvolta nelle dinamiche dell'assistenza 24 ore su 24, dall'altra lo psichiatra non sempre è disposto a farsene carico nel caso specifico anche in termini di comunicazione dei minimi strumenti informativi.

In termini comunicativi la famiglia, che sente di essere accolta per l'indispensabile, pone le distanze, ed è in totale difficoltà di comunicazione. (E' più comunicativo parlare con gli psicologi o gli assistenti sociali).

Come dobbiamo essere, come dobbiamo parlare?

Atteggiamento sottomesso e di autocommiserazione? Decisi a chiedere sulle controindicazioni dei farmaci?

Mostrare di avere una piccola conoscenza in materia perché anche noi familiari leggiamo e studiamo?

Quasi sistematicamente avviene il contrario di quello che ci immaginavamo avremmo detto e di come lo avremmo detto. Perché l'emozione è in agguato, perché con gli operatori dei nostri figli noi non siamo sullo stesso piano, c'è una scrivania che ci divide, che non è ovviamente solo una scrivania ma è simbolica di un rapporto di forza. Non c'è il gruppo che fa da filtro per tutti. Se non è la scrivania è spesso la postura o la mimica facciale o il linguaggio spesso tecnico, iniziatico, fitto di sottintesi, per addetti ai lavori, frutto di scuole. Vicino a noi c'è spesso il nostro caro, gli rubiamo spazio? Siamo troppo richiedenti, siamo troppo ansiosi? E le indicazioni terapeutiche e prescrizioni mediche le ha capite bene, le abbiamo capite bene? Quasi sempre non veniamo neppure informati degli effetti collaterali dei farmaci.

Faccio degli esempi: un farmaco spesso usato è la clozapina. Esso produce una forte salivazione tale da far bagnare abbondantemente il cuscino del letto che va spesso sostituito. I farmaci producono molta sonnolenza, sedazione, diminuiscono fortemente la memoria e la capacità di concentrazione. Perché non dirlo ai genitori? Il paziente potrebbe non avere capito o semplicemente non lo dice. Noi familiari non ci preoccuperemmo inutilmente, in tale informazione non sarebbe violata la privacy del paziente e noi non continueremmo a spronare i nostri ragazzi a leggere, a stare attivi, a uscire, insomma non ci faremmo del male e non faremmo del male inutilmente. Anche questo significa ottimizzazione delle risorse. Bene queste risorse molto spesso le ottimizziamo noi in termini di comunicazione. Quando nei nostri gruppi di familiari giungono nuovi associati, siamo noi che frequentemente informiamo sugli effetti collaterali dei farmaci, e avvertiamo che occuparsi di una persona con disturbo mentale significa allenarsi per essere anche dei buoni maratoneti. Noi familiari siamo portatori di saperi e li vogliamo condividere tra di noi. Per quanto riguarda l'informazione qualcuno potrebbe pensare che esiste anche il foglietto illustrativo delle medicine, ma non si è sempre in grado di leggerlo e di capirlo soprattutto.

C'è un testo americano in merito è "Teaching Patients with Low Literacy Skills", un classico in termini di analisi delle capacità di comprensione del linguaggio della sanità. In questo testo risulta che nella indagine nazionale che risale al 2003 sulle capacità di comprensione e decodificazione di opuscoli o foglietti illustrativi un grande numero di adulti ha grandi difficoltà. Il testo è rivolto ai medici.

Il primo capitolo del libro intitolato "The Literacy Problem" pone subito un quesito: "Where are all the people who can't read? We don't see them in our practice". L'incipit propone la finzione di un dialogo in cui il medico rivolgendosi al paziente, chiede se ha capito tutto sulle indicazioni date. Il paziente annuisce. Se dovesse avere qualche dubbio, aggiunge il medico, può leggere l'opuscolo che gli è stato consegnato.

Ebbene 27 milioni americani adulti, quasi 1 su 5, non sono in grado di leggere un opuscolo.

Quando lo psichiatra parla con il familiare ed è in difficoltà sul caso specifico conclude con espressioni che sono classiche: il caso è gravissimo, non ci sono le risorse economiche per avere maggiori operatori e i servizi sono insufficienti. Questo avviene frequentemente nei momenti critici, quando c'è una fase acuta

del disturbo o paradossalmente quando c'è un miglioramento sostanziale. L'operatore sposta poi sulla complessità del caso specifico, raramente esplicita le sue difficoltà nell'attivare una presa in carico a 360 gradi che implica un carico di lavoro e di conoscenze delle risorse del territorio sue personali, e tanto meno le condivide con il familiare. E' meno complicato affidarsi alla valenza dei farmaci, o parlare della cronicizzazione dell'utente e ristabilire la distanza che è nella comunicazione e nelle cose. Noi familiari siamo nuovamente relegati nel ruolo di badanti impersonali, ansiogeni e pieni di timore per noi, per la malattia che come un cataclisma ha sconvolto la nostra casa e per i sentimenti di frustrazione verso il medico da cui sovente aspettiamo il miracolo.

La competenza professionale del medico e dell'equipe curante in generale non può esplicitarsi solo nella cura della patologia, deve allargarsi all'orizzonte che circonda il malato e che riguarda la qualità della vita, sua e del nucleo familiare, che lo supporta in termini di conforto, assistenza, ma anche spesso in termini economici. La qualità della vita si modifica proprio nella quotidianità di affetti e di relazioni, e deve essere resa sostenibile con la risorsa della consapevolezza della difficoltà e delle peculiarità del percorso da parte del paziente e della famiglia, percorso che si trasformerà in condivisione: ciò che ci si aspetta dal medico è la produzione di questa consapevolezza, della condivisione e collaborazione.

Come si può infatti pensare che chi soffre di psicosi, ha un cancro o il mal di cuore o si ammala di sclerosi multipla non abbia le categorie interpretative della vita e della quotidianità stravolte o quanto meno modificate, lui e la sua famiglia? Quando inizia la malattia e si sviluppa o si diventa portatore di handicap e/o malato cronico si deve cercare di attingere a tutte le vecchie risorse e abilità e a misurarle con le nuove perché ce ne sono di nuove di cui non si ha spesso consapevolezza: tra queste l'essersi confrontati con la sofferenza, il dolore e la paura che lentamente ma inesorabilmente si sedimentano più o meno esplicitate e modificano il senso della vita: si diventa altro e quell'altro bisogna imparare a gestirlo e non si può gestirlo da soli, è troppo faticoso: non tutti ce la possono fare e si dissipano modalità di intervento che potrebbero essere di grande aiuto.

Nel percorso di ripresa, che non sempre significa totale guarigione, è la famiglia, qualunque essa sia, ad intervenire nell'emergenza e nell'assistenza di breve, di medio o di lungo periodo. Noi familiari siamo gli altri più vicini, e in più il paziente è anche il nostro familiare, viviamo le ansie, le speranze, le frustrazioni. Siamo l'uno lo specchio dell'altro in ogni sequenza, anche se è molto difficile che ce ne rendiamo conto e questo non rendersene conto non può che peggiorare le cose.

Tempo fa, come Presidente della Consulta Dipartimentale per la Salute Mentale dell'ASL RMB, sono stata invitata a relazionare ad un convegno. Il tema era "L'ASL B incontra i cittadini". L'intento del convegno secondo le parole del Direttore Generale è stato di ascoltare le esigenze delle persone che risiedono in quel territorio per tentare, negli anni a venire, di dare una risposta che non sia autoreferenziale ma che derivi da una programmazione condivisa dei servizi e delle prestazioni.

A tal fine è stato costituito un tavolo permanente di confronto con le associazioni per assicurare un servizio sanitario adeguato alle aspettative sia sotto il profilo delle prestazioni che quello umano. Le associazioni, circa 80 divise per criticità, erano per lo più rappresentate dai familiari.

Era presente la rappresentante della Consulta per l'Handicap, sosteneva che i problemi sono infiniti: ospedali, consultori, riabilitazione, integrazione socio-sanitaria e scolastica, inserimento lavorativo. Come vive il familiare la sua funzione di accompagnatore delle 24 ore, sbattuto tra municipi, asl, ospedali, cooperative? La moglie del malato oncologico puntava il dito e diceva: "c'è solo bisogno di comunicazione come informazione?" Quando ascoltiamo per televisione o leggo sul giornale che tale o tale altro vip ha "sconfitto" il cancro, lo trovo una violenza gratuita e molto pericolosa per quanto può provocare nelle percezioni individuali o nell'immaginario collettivo. E' come se chi non l'avesse "sconfitto" e ci fosse in mezzo, non ce l'avesse messa tutta, non fosse stato o non fosse altrettanto bravo. Questa comunicazione attribuisce alle capacità individuali e personali tutto il valore della riuscita positiva del processo di cura e non c'è nulla di più sbagliato.

L'appello che i familiari facevano all'ASL in quella occasione era soprattutto di una presa in carico di comunità e di essere il cardine dell'organizzazione territoriale insieme alle istituzioni per promuovere terapia, riabilitazione, inserimento sociale, abbattimento delle barriere burocratiche.

Nei reparti di rianimazione noi familiari vediamo i medici che parlano sempre tra loro, si scambiano informazioni tra infermieri, tecnici ecc, raramente si rivolgono al paziente se non per controllare il suo stato di veglia. Ma il paziente spesso ascolta, decodifica, aspetta che qualcuno gli dica che cosa sta accadendo,

aspetta di essere rassicurato, che ce la farà, che sarà dura ma che ce la farà, che ce la faranno insieme. Anche noi familiari aspettiamo, aspettiamo fuori i reparti, davanti alle porte chiuse(o chiuse a chiave nei Servizi Psichiatrici Diagnosi e Cura) fino all'inizio dell'orario della visita dopo avere fatto i salti mortali, tra il lavoro, la casa la famiglia, per non mancare all'appuntamento ed essere di aiuto per chi soffre. Nei reparti ospedalieri di degenza ordinaria è facile parlare con i medici e secondo i loro orari, ma per la maggior parte siamo sempre noi familiari a porre domande perché la malattia si spalma su tutta la famiglia con quel che vuole dire in termini di sacrificio personale ed economico.

E poi che cosa significa parlare? Questo è di fatto il focus della questione, quel che diciamo, come lo diciamo e dove lo diciamo.

Da tempo a Roma nei nostri incontri di familiari dell'associazione stiamo molto dibattendo sulla questione della comunicazione tra gli operatori ed i familiari. Siamo noi familiari promotori di incontri nelle varie Asl, sul tema del pregiudizio verso il paziente ed in collaborazione con l'istituzione sanitaria, Comuni e Municipi per migliorare la comunicazione proprio su tematiche come l'informazione sui farmaci, l'accoglienza, spazi di socializzazione per gli utenti e per i familiari, un rapporto più sistematizzato con le famiglie, un rapporto sistemico e sistematizzato nell'approccio e nel processo della presa in carico del paziente e della famiglia, assistenza domiciliare, collaborazione con i municipi per i progetti dei piani di zona sociale. In vari centri di salute mentale gli operatori anche sulla spinta delle richieste dei familiari hanno attivato da qualche anno gruppi familiari psico-orientati e le buone pratiche del fare insieme, ognuno per il proprio ruolo e competenze.

Ma non è abbastanza per un percorso di cura e di vita. Noi sosteniamo che la comunicazione deve mirare a sviluppare una comprensione empatica.

Durante una conversazione con il primario di un C.S.M, sostenevo che è fondamentale l'empatia che si crea non solo tra paziente ed operatore, ma tra familiare ed operatore, rispose che non tutti gli operatori vogliono lavorare con i familiari.

Ma l'empatia non è un lavoro, non è tempo in più da dedicare al paziente e al familiare; non è solo capacità di intuire che cosa si agiti in questa o quella situazione e che cosa realmente si provi al di là di quello che esprime verbalmente; non solo la capacità di intercettare le difficoltà, le paure, le speranze inesprese ma è un approccio che mette al centro il paziente e individua nel familiare una risorsa da coinvolgere; se si percepisce trasparenza da parte del medico, il che non vuole dire simulare sentimenti che non si provano, ci si apre con fiducia, ci si sente rassicurati.

Questo non vuole dire che il medico deve assumere come proprio il punto di vista degli interlocutori, solo che le modalità della comunicazione devono trasmettere ed assicurare della cura che mette nell'azione terapeutica. E' la modalità della comunicazione a produrre condivisione.

Ecco allora che il rapporto tra medico e paziente diventa una triangolazione virtuosa: medico-paziente-familiare. Una triangolazione che può essere virtuosa se il feedback permette di percepire quanto il messaggio sia stato ricevuto e capito. In questa sequenza il medico non rappresenta più la comunità scientifica che mantiene in sé il potere del salvifico, il paziente non è più paradossalmente il minus e il familiare una comparsa di badante, ma sono tre soggettività alla pari che si confrontano. Il medico finalmente si prende cura del malato con una visione sistemica in cui sono presenti le dinamiche ambientali, personali, familiari, sociali e culturali e il familiare diventa una risorsa che lo accompagna nel percorso di cura del malato.

Allora il processo di recovery, di ripresa, di rimettersi in salute non è solo il prodotto finale della guarigione ma un cammino dentro al quale il paziente riasserisce la propria identità di persona e lo fa insieme agli altri. Gli altri più vicini sono il medico e i suoi familiari che possono aiutarlo a mettere insieme le tante parti della sua e della loro storia. *(Anna Maria De Angelis , Forlì 30-11-06)*