



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE

Scuola di
Scienze della Salute Umana

Corso di Laurea in
Educazione Professionale

Intervento di psicoeducazione orientato al recovery

Relatore

Prof.ssa Ilaria Pepi

Correlatore

Prof. Francesco Torre

Candidato

Viola Conti

Anno Accademico 2020/2021

Ringraziamenti

Prima di procedere con la discussione dell'elaborato vorrei esprimere la mia sincera gratitudine a tutte le persone che mi hanno sostenuto in questo percorso di crescita personale e professionale.

Ringrazio la Prof.ssa Ilaria Pepi, relatrice della mia tesi, che con i suoi insegnamenti sulla psicoeducazione mi ha mostrato un territorio della riabilitazione psichiatrica di cui ignoravo l'esistenza, suscitando in me un tale interesse ed entusiasmo da dissipare qualsiasi dubbio sulla scelta dell'argomento della tesi. Vorrei inoltre ringraziarla per la pazienza, la disponibilità e l'impegno con cui mi ha seguita durante la stesura dell'elaborato: in questi mesi di lavoro ha saputo guidarmi passo dopo passo, con suggerimenti pratici e feedback precisi e puntuali.

Un ringraziamento speciale va ai miei colleghi di lavoro che mi hanno sempre supportata e partecipato attivamente, con i loro consigli e le loro intuizioni, alle discussioni su come redigere la tesi.

Ringrazio di cuore il mio compagno per aver creduto in me e per essermi stato vicino in ogni momento, soprattutto nei momenti di sconforto. Per gli stessi motivi mi sento in dovere di ringraziare anche ai miei genitori: senza il loro supporto economico e morale non avrei mai potuto raggiungere questo traguardo.

Infine desidero ringraziare me stessa per aver affrontato questo percorso di studi con grande passione e voglia di imparare, senza mai perdere di vista l'obiettivo finale, e per essere stata pronta a cogliere in ogni momento l'opportunità di crescere sia dal punto di vista personale che professionale.

Grazie ancora a tutti.

Indice

Introduzione.....	5
1. Dalla <i>follia</i> alla salute mentale.....	7
1.1 La <i>follia</i> nel Medioevo.....	7
1.2 La relazione tra <i>follia</i> e ragione in epoca rinascimentale.....	8
1.3 Il grande internamento.....	9
1.4 L'”alienazione mentale” nell'età dell'Illuminismo	11
1.4.1 <i>La nascita dell'istituzione manicomiale</i>	13
1.4.2 <i>Il “trattamento morale” di Pinel</i>	14
1.4.3 <i>Le prime leggi sulla sanità mentale e la nascita della nosografia psichiatrica</i>	15
1.4.4 <i>Il primo manicomio in Italia</i>	16
1.4.5 <i>Un diverso approccio in Inghilterra</i>	17
1.5 I cambiamenti nel XIX secolo.....	18
1.5.1 <i>Degenerazionismo e movimento eugenetico</i>	19
1.6 La nascita di una nuova psichiatria durante la Prima Guerra Mondiale....	21
1.7 I disturbi mentali nella Germania nazista.....	21
1.8 La situazione in Italia nel Novecento.....	23
1.8.1 <i>La rivoluzione psichiatrica di Franco Basaglia</i>	24
1.8.2 <i>Le grandi riforme sanitarie</i>	27
1.8.3 <i>I processi di deistituzionalizzazione</i>	28
2. La riabilitazione psichiatrica.....	30
2.1 La nascita dell'esigenza di un approccio riabilitativo.....	30
2.2 Il modello vulnerabilità-stress.....	32
2.3 I trattamenti Evidence-Based nella salute mentale.....	33
2.4 I principi della riabilitazione psichiatrica.....	34
3. L'evoluzione storica del ruolo della famiglia.....	37
3.1 La famiglia come causa dell'alienazione mentale nel XIX secolo.....	37
3.2 Le teorie colpevolizzanti del Novecento.....	38
3.3 La Teoria del doppio legame e la nascita della terapia familiare.....	40

3.4 Un rinnovato interesse per la famiglia.....	41
3.5 La teoria dell'Emotività Espressa.....	43
3.6 Lo studio del Carico Familiare.....	45
3.7 L'importanza della famiglia nel progetto riabilitativo.....	46
4. Il processo di recovery	49
4.1 La testimonianza di Patricia Deegan	49
4.2 Il concetto di recovery.....	52
4.3 Le dimensioni del recovery.....	55
4.4 Il punto di vista dei familiari.....	57
4.5 Le caratteristiche dei servizi orientati al recovery.....	59
4.6 Una nuova frontiera: la Recovery Star.....	61
5. L'intervento psicoeducativo integrato secondo Falloon.....	66
5.1 La nascita dei modelli psicoeducativi.....	66
5.2 La psicoeducazione familiare come trattamento Evidence-Based.....	67
5.2.1 <i>Un'importante ricerca scientifica italiana</i>	70
5.3 Gli obiettivi dell'intervento	78
5.4 Fasi e procedure dell'intervento di psicoeducazione.....	81
5.4.1 <i>La presentazione del trattamento alla famiglia</i>	81
5.4.2 <i>La valutazione iniziale</i>	83
5.4.3 <i>La fase informativa</i>	88
5.4.4 <i>L'insegnamento delle abilità fondamentali di comunicazione</i>	90
5.4.5 <i>L'insegnamento del metodo di problem-solving</i>	94
5.4.6 <i>Le altre abilità e il riconoscimento dei segni precoci di crisi</i>	95
5.5 L'intervista ai familiari.....	96
Conclusioni.....	101
Bibliografia	102
Sitografia.....	104

Introduzione

Il presente elaborato è frutto di un'attenta riflessione e indagine su uno specifico approccio riabilitativo in psichiatria che coinvolge, non solo i pazienti seguiti dal Servizio di Salute Mentale, ma anche i loro familiari: l'intervento di psicoeducazione integrato, ideato dallo psichiatra neozelandese Ian Falloon.

L'interesse nei riguardi di questo argomento nasce da ciò che ho potuto osservare e sperimentare nel corso della mia esperienza lavorativa all'interno di una struttura riabilitativa psichiatrica. Ogni utente è sempre posto al centro del proprio progetto individualizzato e sostenuto in ogni fase fino al raggiungimento di obiettivi prefissati, ma il coinvolgimento dei familiari in questo percorso di recovery sembra essere ancora un miraggio. Soltanto nell'ultimo anno sono stati organizzati i primi incontri per un gruppo di famiglie nel centro diurno del Quartiere 4 di Firenze, un approccio che quindi deve essere ancora consolidato.

Appare piuttosto scontato affermare che un paziente possa vivere all'interno del nucleo familiare o che comunque continui ad avere bisogno di relazionarsi con i suoi familiari pur abitando altrove. E' lecito perciò domandarsi se la famiglia sia in grado di gestire lo stress e le eventuali dinamiche conflittuali che possono instaurarsi al suo interno. Da qui emerge la necessità di dedicare tempo ed energie ai familiari stessi affinché acquisiscano conoscenze e abilità per interagire in modo costruttivo con il paziente e siano supportati nei momenti di maggiore difficoltà.

D'altro canto sembra essere ancora presente nell'immaginario di alcuni operatori della salute mentale l'idea che le famiglie abbiano una qualche responsabilità nei confronti della condizione clinica del paziente, un retaggio culturale che ha bisogno di lasciare spazio a nuovi orizzonti di senso.

Lo scopo di questa ricerca è quello di fornire un'analisi accurata dell'intervento di psicoeducazione orientato al recovery, dimostrandone l'efficacia. E' stata condotta un'indagine ad ampio raggio, iniziata con i risultati di ricerche scientifiche validate che mirano a dimostrare i vantaggi che l'approccio psicoeducativo dà in termini di miglioramento nelle varie dimensioni di vita, sia per il paziente che per i

familiari. Per concludere l'indagine sono state intervistate alcune mamme di pazienti seguiti dal Servizio di Salute Mentale di Grassina (Bagno a Ripoli), al fine di raccogliere informazioni relative ai benefici ottenuti, alle abilità acquisite e agli obiettivi raggiunti dopo aver partecipato agli incontri di psicoeducazione. Le interviste sono state effettuate a distanza e suddivise in più giorni, rispettando sempre l'anonimato delle partecipanti.

La tesi è articolata in cinque capitoli che mostrano il percorso logico seguito nello sviluppo della ricerca. Il primo capitolo si propone di analizzare l'evoluzione del concetto di malattia mentale, attraverso un excursus storico e sociale, fino alla nascita dei processi di deistituzionalizzazione. Nel secondo capitolo viene posto l'accento sullo sviluppo della riabilitazione psichiatrica e sul conseguente cambiamento di prospettiva nella cura del paziente, che da puro assistenzialismo diventa un trattamento centrato sulla persona considerata nella sua globalità. Il terzo capitolo affronta l'evoluzione storica del ruolo che la famiglia dei pazienti psichiatrici ha avuto per le istituzioni e per la società in genere ed enfatizza quegli sviluppi scientifici più recenti che hanno permesso di collocare i familiari all'interno del progetto riabilitativo del paziente. Il quarto capitolo illustra il processo di recovery nelle sue dimensioni, reso ancor più comprensibile dalla testimonianza di chi lo ha vissuto in prima persona e dal punto di vista dei familiari. Si propone inoltre di descrivere le caratteristiche degli interventi riabilitativi orientati al recovery e di volgere lo sguardo alle innovazioni introdotte recentemente in questo ambito. Infine nel quinto capitolo si analizza in modo approfondito l'oggetto della ricerca, ovvero l'intervento di psicoeducazione. La trattazione dell'argomento è corroborata dall'analisi di studi scientifici e da una ricerca qualitativa da me condotta per dimostrare l'efficacia di tale approccio.

Grazie a questo elaborato è possibile immaginare pazienti e familiari come i protagonisti di un viaggio, lungo e faticoso, fatto di brusche fermate e di accelerate improvvise, trascinando bagagli stracolmi di sofferenze e lacrime. Lentamente procedono verso la meta, un luogo che curerà le loro ferite e consentirà di trasformare il dolore in consapevolezza e nuova linfa vitale.

1. Dalla *follia* alla salute mentale

1.1 La *follia* nel Medioevo

Nel corso dei secoli la malattia mentale ha assunto significati diversi in relazione al contesto sociale, culturale, politico ed economico. Fin dalle epoche più remote l'uomo ha tentato di scoprire le cause della malattia mentale, classificarla nelle diverse manifestazioni e curarla con gli strumenti culturali che aveva a disposizione.

Nel Medioevo la concezione di *follia* si collocava nella dimensione del sacro, nella contrapposizione tra bene e male, tra giusto e sbagliato, incarnando la tragicità umana. Se da un lato il folle diventava l'immagine dell'insensatezza e della dissolutezza dell'uomo, rappresentando la minaccia dell'irragionevolezza, dall'altro era considerato detentore di un sapere oscuro, la cui conoscenza era preclusa alla persona comune.

"Il folle, nella sua innocente grullaggine, possiede questo sapere così inaccessibile e così temibile. Mentre l'uomo di ragione non ne percepisce che degli aspetti frammentari, e perciò tanto più inquietanti, il folle lo porta tutto intero in una sfera intatta: questa palla di cristallo che per tutti è vuota, è piena ai suoi occhi di un sapere invisibile"¹.

Nel 1494 l'opera letteraria di Sebastian Brant, *Nas Narrenschiff* (*La nave dei Follie*), ispirata al dipinto di Hieronymus Bosch, divenne il paradigma della percezione della follia di quel periodo storico: "uno strano battello ubriaco che fila lungo i fiumi della Renania e i canali fiamminghi"² simboleggiava la vita dei folli ai margini della comunità e, allo stesso tempo, descriveva una vera e propria pratica dell'epoca. Era frequente infatti che i pazzi venissero affidati ai battellieri dalle autorità municipali così da essere allontanati dalle mura della città perché considerati oltremodo minacciosi e compromessi. Destinata a vagare senza meta sulle acque, la follia venne isolata e segregata. I pazzi erano considerati un tabù, un corpo estraneo da espellere, da escludere, e con essi le bizzarrie, le deviazioni mentali, i vizi ed i peccati. La navigazione dei folli racchiudeva in sé importanti significati: da un lato vi era la

1 Foucault M., *Storia della follia nell'età classica*, trad. it. di F. Ferrucci, Rizzoli, Milano, 2011, p. 15.

2 *Ivi*, p. 8.

certezza che queste persone si allontanassero dalla città, prigionieri della nave da cui non era possibile fuggire, dall'altro le acque assumevano un valore di purificazione. Foucault scrisse:

“[...] Egli e' il Passeggero per eccellenza, cioè il prigioniero del Passaggio. E non si conosce il paese al quale approderà, come, quando mette piede a terra, non si sa da quale paese venga. Egli non ha né verità né patria se non in questa distesa infeconda fra due terre che non possono appartenergli”³.

L'esperienza della follia aveva preso il posto di quella della lebbra, che per secoli fu considerata il simbolo più scabroso del Male. A fine Medioevo la follia rappresentava l'emblema dell'esclusione e su di essa venivano proiettati tutti i temi di distruzione dominanti in quel periodo, inclusa l'angoscia della morte. Solo negli ultimi anni del quindicesimo secolo il tema della follia subentrò a quello della morte: al centro vi era sempre il nulla dell'esistenza, non più considerato come termine esterno e finale, bensì come proveniente dall'interno, come la forma continua e costante dell'esistenza.

La follia non era ancora considerata un fenomeno sociale, né una forma di malattia che comprometteva la salute delle persone: gli unici significati associati ad essa avevano una valenza spirituale, riconducibile alla fede cristiana. Si iniziarono perciò a costituire, dapprima in Inghilterra e poi nel resto d'Europa, dei luoghi nei quali raccogliere tutti coloro che non trovavano collocazione nella società.

1.2 La relazione tra *follia* e ragione in epoca rinascimentale

Il periodo che seguì il Medioevo portò grandi cambiamenti sociali, economici e culturali, segnati dall'inizio del Rinascimento. La letteratura e la filosofia di quel tempo attribuirono nuovi significati all'esperienza della follia, non più minaccia d'invasione come veniva raffigurata dai pittori nelle loro opere, ma il capostipite delle debolezze umane.

Erasmus da Rotterdam, nel suo celeberrimo saggio *Elogio della follia*, pubblicato nel 1511, parlava proprio della follia in termini di debolezza dell'uomo che si

³ *Ivi*, p. 10.

legava con la saggezza in quanto punizione per quegli uomini di scienza troppo pieni di sé e ciechi riguardo alla natura effimera del loro sapere. Nel saggio di Erasmo era la Follia a parlare in prima persona, collante della società e capace di agire in tutti gli aspetti della vita. Sosteneva che l'infelicità, quella che i filosofi attribuivano al modo di vivere della persona semplice, fosse invece dovuta alla conoscenza. La felicità del saggio derivava dunque dalla presunzione, così come quella dei poeti e degli scrittori dalla gloria e dalle illusioni. Questo cambiamento mise in luce una nuova dimensione filosofica e morale di questo Male, superando la concezione di follia come punizione o fine dei tempi per attribuirle il significato di difetto o colpa. Erasmo non vestiva i panni dello spettatore medievale spaventato davanti a questo oscuro spettacolo, ma era colui che riusciva a vedere gli inganni e le mistificazioni del fenomeno, capace di raccontarlo e celebrarlo perché consapevole che la sua sanità mentale era al sicuro.

Nel sedicesimo secolo follia e ragione entrarono così in relazione, ma non in modo paritario, in quanto la follia esisteva solo e soltanto in rapporto alla ragione: “ogni follia ha la sua ragione che la giudica e la domina, e ogni ragione la sua follia nella quale essa trova la sua verità derisoria”⁴. Dunque la follia poteva beffarsi delle falsità e delle ipocrisie della società, capace di deridere la ragione stessa, ma non era più disvelatrice di verità altre. La follia diventò *sragione*, il cui valore acquistava significato solo nel campo della ragione, perdendo così qualsiasi autonomia. La ragione non poteva fare altro che accettarla, quella follia che ormai era divenuta un limite, una patologia.

Da ciò derivò che l'unità della follia fu definitivamente perduta: da un lato vi era una follia che accettava di essere assoggettata alla ragione, dall'altro una “folle follia” che si ribellava al potere e che era tanto temuta.

1.3 Il grande internamento

La Non-Ragione del sedicesimo secolo lasciava spazio al rischio di possibili minacce che potevano compromettere i rapporti della soggettività e della verità. Con il procedere del dubbio cartesiano del diciassettesimo secolo questo pericolo venne

⁴ *Ivi*, p. 20.

scongiurato e la follia venne posta fuori dal dominio di pertinenza nel quale il soggetto deteneva i suoi diritti alla verità, cioè dal dominio della ragione.

Per Cartesio la persona non poteva essere folle per il fatto stesso che era un soggetto pensante. Egli provava commiserazione per gli insensati e le loro “stravaganze”, e nell'età classica, dice Foucault, il folle venne assimilato al povero, all'invalido, al dissoluto, al vagabondo, in quel calderone di esistenze che erano gli ospedali dei matti e le varie case di lavoro o di correzione che si diffusero in giro per l'Europa, in quello che può essere definito come il grande internamento in risposta, originariamente, alla crisi economica che interessò tutto il mondo occidentale. I folli si ritrovarono qui, insieme a una moltitudine di esistenze umane, ciascuna abbandonata al proprio drammatico vissuto, abbandonata da Dio e guardata con sospetto da quel nuovo ordine sociale che vedeva in ognuna di esse un attentato all'ordine pubblico, lasciata in balia della Carità Cristiana che non le si rivolgeva in un discorso di Salvezza, ma si ergeva come uno spietato pugno annientatore. Al folle restava la libertà di essere un “buon folle”, rispettoso dell'autorità e della morale e grato della carità mossa verso la sua situazione, o un “cattivo folle”, ribelle e dissoluto. In ogni caso, si rese evidente la funzionalità e la necessità dell'internamento: se era un *buono*, perché dimostrava di essere salvato dall'istituto di assistenza, se era un *cattivo*, perché dimostrava la necessità di rinchiudere e isolare i pericoli pubblici.

“Non è facile definire in modo preciso come fossero e come funzionassero gli Istituti per la segregazione della non ragione. Né deve trarre in inganno il nome del più famoso di tali istituti: l'Ospedale Generale di Parigi; infatti tale istituto non aveva nulla a che vedere con quello che noi intendiamo oggi per ospedale, inteso come luogo pubblico di cura dei malati. L'Istituto per la segregazione della non ragione era un luogo per alcuni versi simile al Carcere, per altri all'Ospizio; le persone erano in parte assistite, in parte punite; il trattamento era molto duro, le condizioni igieniche precarie ed il medico, figura marginale di tale istituzione, vi entrava raramente, solo in caso di malattie fisiche gravi; ed il folle, una delle tante forme della non ragione, era recluso con gli altri e non riceveva alcun trattamento particolare”⁵.

In quel periodo storico irrompeva una nuova figura, l'*alieno*, che la società sentiva come un qualcosa di estraneo ad essa e che perciò venne tolta dalla zona di confine tra il nostro mondo e un altro, laddove il Medioevo posizionava l'insensato, e rinchiusa in un luogo che la gente non poteva e non doveva vedere. Il fine ultimo era quello di impedire che l'assetto della nascente società borghese venisse in qualche modo

5 Dell'Acqua P., *Fuori come va? Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per un uso ottimistico delle cure e dei servizi*, Feltrinelli Editore, Milano, 2010, p. 274.

alterato. La segregazione aveva l'intento di creare l'alieno, includendo tutti coloro che, per volontà o difetti fisici, non lavoravano e tutti coloro che conducevano una vita che andava ad intaccare la stabilità della famiglia -e quindi la salvaguardia del patrimonio.

Diventò essenziale ascrivere i folli, i malati, gli insensati, gli storpi, i bestemmiatori, gli omosessuali nel campo dell'etica pubblica e della colpa morale, uscendo definitivamente dall'ambito del sacro.

Mentre nella vecchia Nave dei folli si concentrava una gran massa di astratti personaggi morali, che tutti insieme mostravano la raffigurazione universale del Male o della Follia che ossessionava il mondo dei contemporanei in cui la sgangherata ciurma faceva irruzione, il manicomio invece si riempì di personaggi *reali*, ma staccati dalle vicissitudini della realtà – a cui non appartenevano e con cui non avevano più niente a che fare – e isolati dalla società, riconosciuti come *alieni* proprio da essa perché non aderenti alla norma.

“A partire dal XVII secolo, al contrario, l'uomo di sragione è un personaggio concreto, tratto da un mondo sociale reale, giudicato e condannato dalla società di cui fa parte. Ecco dunque il punto essenziale: la follia è stata bruscamente investita in un mondo sociale, nel quale essa ritrova ora il suo luogo privilegiato e quasi esclusivo di apparizione; quasi da un giorno all'altro (in meno di cinquant'anni in tutta l'Europa) le è stato attribuito un territorio limitato dove ognuno può riconoscerla e denunciarla – lei che era stata vista errare a tutti i confini, abitare furtivamente i luoghi più familiari -; a partire da quell'istante, e in ciascun personaggio in cui si incarna, sarà possibile esorcizzarla con un solo tratto per mezzo di misure d'ordine e di precauzioni poliziesche.”⁶

1.4 L'”alienazione mentale” nell'età dell'Illuminismo

In questo periodo storico si abbandonò l'idea che la malattia mentale fosse da imputare a una causa sovranaturale, divina, demoniaca o che fosse sintomo di un'afflizione dell'anima, per lasciare spazio al modello cartesiano: l'eziologia dei disturbi psichici era di origine organica, si trattava di malattie del corpo in cui l'anima rimaneva inviolata.

Assunse particolare rilevanza l'orientamento di Pier Jean George Cabanis il quale affermava che la *follia* dovesse essere ricompresa e studiata non solo secondo un

6 Foucault M., *op. cit.*, p. 62.

approccio filosofico, ma anche con l'ausilio delle scienze mediche e delle relative teorie⁷.

Si assistette ad un progressivo definirsi della follia, in contrapposizione ad una normalità e ad un'integrazione sociale, precisati per la prima volta da paradigmi dell'approccio medico.

Anche il metodo di Daquin apparve orientato all'umanizzazione della psichiatria. Il medico di Chambery riteneva che i malati mentali non dovessero subire alcun maltrattamento, che dovessero essere loro garantite adeguate condizioni di vita e idonea assistenza nel contesto del ricovero ospedaliero e, ancora, che gli alienati venissero trattati allo stesso modo e con gli stessi diritti degli altri malati⁸. Nella sua opera, *La philosophie de la folie*, oltre a descrivere casi clinici, Daquin lamentava l'insufficienza dell'attenzione prestata dai medici ai malati di mente, e pose l'accento su due aspetti di tale situazione: da un lato la mancanza di letteratura scientifica riguardante queste malattie, dall'altro la pratica medica segnata dalla trascuratezza e dallo scoraggiamento. Recriminava il disinteresse sia di coloro che si occupavano del "fisico", e certamente Daquin si riferiva alle scuole di fisiologia e agli studi di fisica applicata alla Medicina, sia di coloro che pensavano alla malattia psichica come a un problema di ordine "morale", come gran parte della tradizione medioevale e di prima età moderna aveva considerato.

Daquin focalizzò l'attenzione sulle ragioni che sarebbero state sufficienti a spegnere l'interesse della medicina per la malattia mentale: l'incurabilità, la pericolosità e l'inutilità. In merito al primo punto, l'incurabilità, la "psichiatria" di fine Settecento si mostrava rassegnata all'impossibilità di curare una simile patologia, oltre al fatto che la sua eziologia fosse poco compresa.

Per ciò che riguarda l'aspetto propriamente terapeutico, Daquin non confidava molto nelle cure somatiche, pur ammettendone l'uso in modo prudente e misurato. Sul rapporto con il folle e anche sui concetti di libertà e vigilanza, dimostrava di ritenere importante la ricerca del consenso dei malati, attraverso un contatto umano caratterizzato dall'assenza di contrasti e da educazione e correttezza. Riteneva fondamentale lasciare loro un'equilibrata dose di libertà, seppure mantenendo in giusta

7 Martini M. et al., *Aspetti etici del pensiero medico sulla follia in epoca illuminista*, in "Acta medico-historica Adriatica" (2016), p. 75.

8 *Ivi*, p. 76.

misura una costante vigilanza sullo stato degli alienati negli asili, dove li aveva visti coperti di cenci, coricati sulla paglia in ambienti squallidi, angusti, sporchi, senz'aria né luce, incatenati disumanamente.⁹

La nascita della psichiatria si può ricondurre all'opera di Philippe Pinel, *Traité médico-philosophique sur 'alienation mentale ou la manie* del 1801, in cui si incominciò a restituire la soggettività al malato mentale. La follia quindi fu ridefinita come “alienazione mentale” (dal latino *alienus*, altro, diverso) e la figura che se ne sarebbe dovuta occupare era l'alienista, cioè un medico: costui però operava inoltre come funzionario dello Stato e doveva essere capace di aver dimestichezza con gli strumenti della filosofia, ed in particolare di una sua branca, la pedagogia. La psichiatra Gladys Swain ha sottolineato come furono due i fatti fondamentali che incentivarono la nascita e lo sviluppo della psichiatria. Queste due serie di fatti, che corrispondono a due grosse esigenze, vivono

“una [...] nell'ambito della trasformazione sociale e culturale: il ritiro della religione dall'organizzazione del mondo del senso, che autorizza un nuovo sguardo sulle *manifestazioni* della follia, e sul *rapporto* del soggetto alla sua follia. L'altra nell'ambito dell'invenzione scientifica: la nascita della medicina clinica, che getta le basi di una conoscenza positiva della malattia, ma che crea, tra il medico e il paziente, attraverso la mediazione del corpo, lo spazio per un incontro che mobilita le risorse profonde dell'anima”¹⁰.

1.4.1 La nascita dell'istituzione manicomiale

Pinel, medico capo dell'ospedale Bicêtre e di Salpêtrière, gettò le basi per la nascita dell'istituzione manicomiale: il folle venne distinto da tutte le altre figure di emarginati sociali con i quali era stato stato associato e ricoverato in un luogo adeguato, internato sulla base di un certificato medico secondo le regole dello stato di diritto.

La follia sarebbe stata denominata “malattia mentale”, ragion per cui c'era la necessità di approcciarvisi con tecniche specifiche atte alla medicalizzazione. Fino ad allora i trattamenti erano stati piuttosto inconsistenti per le difficoltà incontrate nel decifrare le cause della patologia: subentrarono quindi quelle metodologie volte a contenere le intemperanze dei malati, strumenti pensati per impedire qualsiasi

9 *Ibidem*.

10 Swain G., *Le sujet de la folie - naissance de la psychiatrie*, trad. it. *Soggetto e follia. Pinel e la nascita della psichiatria moderna*, Centro Scientifico Torinese, Torino, 1983, p. 40.

movimento.

La soluzione che Pinel suggeriva per capire l'eziologia della malattia mentale era fondata sullo squilibrio tra ragione e passioni nel contesto delle condizioni ambientali. Sulla scia di Cabanis, egli riaffermava la necessità di condurre lo studio della follia nell'ambito delle scienze fisiche. La malattia mentale sarebbe stata strettamente connessa al *moral* e non al *physique*. Egli riteneva che la causa più probabile dei disturbi mentali si trovasse in eventi specifici piuttosto che in una patologia cerebrale di tipo fisico in quanto, nell'analisi dell'anatomia del cervello, non veniva rilevata, a suo giudizio, alcuna anomalia morfologica degna di nota. L'approccio di Pinel nei confronti dell'infermo era improntato al rispetto, nella finalità di promuovere la fiducia e la confidenza verso il medico¹¹.

1.4.2 Il “trattamento morale” di Pinel

Per Pinel la cura delle alienazioni mentali consisteva nell'applicazione di un nuovo metodo clinico che prevedeva di annotare ogni giorno e in modo scrupoloso i sintomi dell'ammalato, la loro evoluzione e la ricerca delle cause scatenanti. I malati dovevano essere curati in modo fermo, ma garbato, allo scopo anche di consentire il recupero delle capacità intellettive ed emotive: si elaborava, cioè, un metodo di trattamento orientato in funzione della psicologia dell'individuo. Pinel definì questo tipo di terapia con l'espressione “traitement moral”¹².

Il punto di partenza del programma rieducativo, su cui si fondava il trattamento morale, era l'isolamento del malato dal resto della società e la suddivisione dei pazienti per tipologie di malattia. La terapia consisteva nell'effettuare una repressione morale, oltre che fisica, allo scopo di correggere le manifestazioni della follia e far sì che l'alienato recuperasse la ragione, attraverso il pentimento e il riconoscimento dei propri errori.

Pinel era convinto che rispettando gli alienati nella loro individualità e nella loro dignità sarebbero state necessarie poche restrizioni fisiche e che il miglioramento comportamentale si potesse ottenere con una certa flessibilità nell'utilizzo dei mezzi di

11 Martini M. et al., *op. cit.*, pp. 76-77.

12 *Ibidem*.

custodia, mitigando le regole fortemente costrittive. A Pinel quindi venne attribuita la prima “rottura delle catene”, durante la Rivoluzione francese, presso l'ospedale di Bicêtre: un atto di grande valenza simbolica che denotava l'attenzione per il miglioramento delle condizioni di vita del ricoverato¹³.

Da quello che è emerso fin qui si può dire che la psichiatria nacque con la promessa di liberazione: per estirpare la follia sarebbe stato sufficiente il soggiogamento della mente dell'alienato da parte della mente dell'alienista, che gli avrebbe fatto da guida verso la guarigione. Eppure furono introdotti degli strumenti utilizzati per immobilizzare l'alienato quando il soggiogamento psicologico non bastava. La cura continuava ad essere rappresentata dall'internamento:

“Per Pinel il folle era un individuo incapace di padroneggiare i propri istinti. Egli sosteneva che la cura del malato mentale era possibile solo in un ambiente rigoroso e strutturato, al di fuori di influenze esterne e con la presenza costante di un medico che seguisse l'evoluzione della malattia. Ma questo apparente spirito filantropico nascondeva in sé il germe di una nuova forma di segregazione. La cura divenne di fatto l'internamento e, se pure liberati dalle catene, i folli divenuti malati di mente furono da allora avviati ad un isolamento senza fine.”¹⁴

1.4.3 Le prime leggi sulla sanità mentale e la nascita della nosografia psichiatrica

L'allievo e successore di Pinel, Jean-Étienne-Dominique Esquirol, condusse, insieme ad altri, la campagna in favore di una politica nazionale della sanità mentale in Francia: vennero promulgate infatti, prima in Francia nel 1838, poi in vari altri Stati d'Europa, diverse leggi volte a disciplinare il trattamento del folle, soprattutto per tutelare la società mediante una rigida regolamentazione delle procedure di internamento, di custodia e dei poteri conferiti agli psichiatri. Nel trattato *Des maladies mentales*, pubblicato nel 1838, Esquirol presentava un modello concettuale secondo il quale l'infermità mentale costituiva essenzialmente il risultato di una patologia cerebrale organica e certi disturbi potevano essere scatenati anche da eventi sociali o psicologici. Per questo scienziato gli istituti dovevano essere luoghi in cui fosse possibile agire sulle menti tormentate dei ricoverati per “purificarle” e trasformarle in una *tabula rasa*, pronta ad accogliere i nuovi pensieri assennati che l'alienista vi

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ Dell'Acqua P., *op. cit.*, pp. 275-276.

avrebbe “impiantato”¹⁵.

Fu grazie a Pinel e ad Esquirol che cominciò la storia della nosografia psichiatrica. Il problema della classificazione delle malattie mentali si pose, in maniera più pregnante, proprio in questo periodo storico quando ormai le malattie somatiche avevano trovato una loro collocazione in base all'eziologia e all'anatomia patologica, mentre quelle mentali erano ancora oscure su questo piano e si presentavano come “sindromi semeiologiche”, cioè manifestazione di un insieme di sintomi. Anche se già prima o indipendentemente da ogni loro influenza, erano state introdotte distinzioni nuove nelle malattie mentali o sostituzioni di nomi nuovi agli antichi, è solo dopo Pinel che i classificatori considerarono le malattie mentali completamente differenti dalle altre malattie, e la questione della sistematica psichiatrica assunse un'importanza fondamentale. Da allora si sentì parlare di classificazioni sui criteri psicologici, sul criterio sintomatico o su quello eziologico.¹⁶

1.4.4 Il primo manicomio in Italia

Come la Francia, anche la Germania, l'Inghilterra e gli Stati Uniti si adoperarono nella creazione di istituti per il ricovero degli alienati, concepiti non solo come luoghi di cura, ma anche come luoghi di educazione fisica e morale. In Italia la prima costruzione manicomiale sull'esempio di quelle teorizzate da Pinel venne realizzata a Firenze: il Granduca Leopoldo chiamò alla direzione medica dell'Ospedale Bonifacio Vincenzo Chiarugi, padre della psichiatria italiana, il quale considerava la pazzia “un'affezione idiopatica del sensorio comune, luogo di riunione di queste origini nervose, dove l'Anima è verosimilmente presente”. L'equilibrio tra le facoltà dell'Anima e del Sensorio Comune era sostenuto da Giudizio e Raziocinio: la loro “alterazione” veniva definita “delirio”. Questa era una concezione ancora legata ad uno schema cartesiano e iatromeccanico, in cui lo squilibrio tra Anima e Corpo avveniva per una corruzione del cervello: la pazzia nasceva come difetto della meccanica interna del corpo e la sua eziologia andava ricercata all'interno del corpo stesso¹⁷. Pur professando

15 Martini M. et al., *op. cit.*, p. 78.

16 Salomone G., Arnone R., *La nosografia psichiatrica italiana prima di Kraepelin*, in “Journal of Psychopathology” (2009), pp. 75-76.

17 Lippi D., Baldini M., *La medicina: gli uomini e le teorie*, ed. Clueb, Bologna, 2000, pp. 287-288.

una convinta fiducia sulla base somatica della follia, Chiarugi riteneva che nei confronti degli alienati non dovessero essere usati né la forza fisica né metodi crudeli di coercizione. Quel che lui suggerì per il trattamento del malato mentale lo fa ricordare come uno dei liberatori “dalle catene”. La legge toscana già nel 1774 affermava in maniera specifica il dovere di rispettare l’ammalato mentale come persona; dettava misure igieniche e di sicurezza che, nonostante il loro carattere limitato, rappresentarono un cambiamento radicale nel trattamento del folle.

1.4.5 Un diverso approccio in Inghilterra

Se il filone psichiatrico dominante prevedeva l'internamento, in Inghilterra si realizzarono anche esperienze diverse, istituti prevalentemente privati ove non veniva utilizzato alcun mezzo di contenzione fisica. Il quacchero Tuke fondò lo York Retreat che ospitava una trentina di malati i quali venivano trattati con gentilezza e comprensione, liberi da qualsiasi tipo di coercizione. Il modello di cura di Tuke era fondato sull'educazione al controllo e all'autocontrollo e non lasciava spazio a maltrattamenti né a costrizioni¹⁸. L'intenzione era quella di gestire la struttura come se i malati fossero membri di una grande famiglia, in un contesto religioso in cui il lavoro assunse un significato fondamentale e di liberazione, rappresentando uno dei pilastri della cura morale. Al lavoro si aggiunse lo “sguardo altrui” che Tuke chiamava “bisogno di stima”: si trattava, secondo le analisi di Foucault, di un rapporto profondo ma non reciproco. Lo sguardo spiava il folle anche nei momenti meno sensibili della sua follia; essendo però unicamente guardato, il folle non avrebbe potuto restituire in nessun modo questo sguardo. Questa vicinanza dello sguardo che sorvegliava, che spiava, che si avvicinava per vedere meglio, diventò sempre più una lontananza poiché si limitava a osservare e classificare¹⁹.

Sulla base del pensiero di Foucault infatti sia questo avvenimento, sia la liberazione degli incatenati da parte di Pinel, coincidevano con un processo che per la prima volta costrinse la follia in una struttura oggettiva che delimitava, non più solo fisicamente, ma anche idealmente lo spazio in cui folli potevano trovare la loro verità. Il

¹⁸ Martini M. et al., *op. cit.*, pp. 78-79.

¹⁹ Foucault M., *op. cit.*, p. 420.

fatto che la casa di Tuke ponesse il malato in un ambiente normale e immerso nel verde non significava che la persona non fosse ancora più alienata.

1.5 I cambiamenti nel XIX secolo

Nella seconda metà dell'Ottocento John Conolly, alienista inglese, fu il primo psichiatra a provare ad eliminare del tutto le costrizioni: nel 1856 pubblicò un libro dal titolo *Trattamento del malato di mente senza metodi costrittivi* al cui interno spiegava come fosse talvolta la violenza dell'istituzione a rendere violenti i pazienti e che quindi la contenzione doveva essere evitata. Inoltre dichiarava che, affinché il programma “no restraint” potesse avere successo, occorreva la collaborazione dell'intera équipe sanitaria, cosa assolutamente innovativa per l'epoca, dato che gli infermieri avevano il divieto di parlare con i malati per non confondere ciò che diceva loro l'alienista. Infine sottolineava quanto la gentilezza e l'attenzione da parte dello staff sarebbero stati strumenti più efficaci dell'esercizio della forza fisica. Per l'attuazione di questo piano era quindi indispensabile che tutto il personale fosse concorde²⁰.

Un altro importante psichiatra della seconda metà del diciannovesimo secolo fu Evariste Marandon de Montyel il quale, da un lato, propugnò l'applicazione dei metodi più liberali e rispettosi di cura che abbiamo già visto a proposito di Conolly, ma dall'altro ebbe il merito di ribaltare forse in modo più esplicito del collega inglese e di ogni altro prima l'idea del carattere terapeutico dell'isolamento (dalla famiglia e dalla società), sulla quale Esquirol aveva fondato il modello del manicomio come strumento di guarigione della follia, sostenendone all'opposto il carattere totalmente antiterapeutico. Egli scrisse:

”I nostri asili attuali, con i loro muri di prigione o di chiostri, le loro disposizioni regolari e simmetriche sono, per un grandissimo numero di alienati, delle fabbriche di incurabili e noi, attraverso l'isolamento che imponiamo ai nostri malati, la vita da reclusi alla quale li condanniamo, la disciplina severa che imponiamo loro, noi siamo in un grandissimo numero di casi, incoscientemente e con le migliori intenzioni del mondo, dei fabbricanti di cronici”²¹.

20 Peloso P., *Terza lettera sulla storia della psichiatria e della riabilitazione: dalla discussione sul manicomio, al degenerazionismo e all'eugenetica*, <http://www.psychiatryonline.it/node/8603>, 2020.

21 Peloso P., *Che cos'è la psichiatria? 50 anni dopo. Parte III. Tutta un'altra storia.*, <http://www.psychiatryonline.it/node/6829>, , 2017.

Per questo Marandon de Montyel pensò che il manicomio dovesse essere riservato solo ai malati più difficili da gestire, mentre i restanti più tranquilli dovessero rimanere in una sorta di villaggio, senza che ci fossero limitazioni alle visite dei familiari.

1.5.1 Degenerazionismo e movimento eugenetico

Intorno alla metà del XIX secolo il ruolo della borghesia, la classe alla quale gli alienisti appartenevano, si ribaltò: dall'essere stata la classe rivoluzionaria, innovativa, propulsiva, piena di fiducia in se stessa, divenne la classe che doveva difendersi dai proletari che rivendicavano giustizia sociale, dagli indigeni delle colonie che si ribellavano all'oppressione, da un mondo di emarginati che si era accumulato ed esercitava la delinquenza. Così dall'ottimismo dei primi alienisti che pensavano che la follia potesse essere curata e guarita dal trattamento morale, si passò a una nuova dottrina psichiatrica, il Degenerazionismo, formulata da Bénédict Augustin Morel. Alla base di tale teoria vi era l'idea di un destino umano sventurato, votato alla demenza finale, molto distante rispetto al paradigma di Pinel. Mentre l'alienazione mentale era un modo di declinarsi della biografia del soggetto che non perdeva per questo la sua continuità, la follia degenerativa rappresentava invece di questa biografia una frattura e indicava il suo proseguire per una via diversa, all'insegna di una regressione atavica²².

Per Morel il manicomio era il luogo dove il malato aveva buone probabilità di trascorrere tutta la vita, dato che la follia degenerativa era per definizione cronica. Partendo quindi dall'assunto che la degenerazione fosse incurabile, l'impostazione dell'ambiente manicomiale avrebbe potuto al massimo eliminare quegli stimoli in grado di scatenare la sua potenzialità evolutiva. Morel concepiva l'umanità come destinata su base genetica a peggiorare, e l'alienazione mentale, l'alcolismo, la criminalità, la prostituzione come tare trasmesse nelle famiglie e destinate a peggiorare di generazione in generazione²³.

Parallelamente si sviluppò il movimento eugenetico, fondato dal britannico

22 Del Pistoia L., *Il paradigma psicopatologico e la legittimazione della psichiatria*, in "Comprendre" (2014), p. 48.

23 *Ivi*, p. 53.

Sir Francis Galton, cugino di Charles Darwin, che prendeva vigore dall'idea che l'evoluzione umana potesse essere governata attraverso scelte utili a migliorare le generazioni future. Galton vide nell'eugenetica la scienza che avrebbe dato alle razze più adatte una maggiore possibilità di prevalere velocemente sulle meno adeguate. Nella seconda metà dell'Ottocento, in cui il clima culturale aveva influito in modo preponderante nel creare l'illusione che le capacità della scienza e della tecnica fossero pressoché illimitate, appariva realistico attuare la manipolazione dell'uomo, per scongiurare il pericolo che gli esemplari “peggiori” della popolazione prendessero il sopravvento²⁴.

Nella pratica Galton ipotizzava l'idea di matrimoni selettivi ai fini di valorizzare i caratteri eugenici, eliminando contemporaneamente i caratteri disgenici con un'appropriata limitazione della procreazione. Ciò che permetteva di sostenere questa tesi era la convinzione che tutte le caratteristiche e capacità umane fossero innate, senza possibilità di variazioni dovute a pressioni esterne, ambientali o sociali. Egli immaginava un futuro in cui si sarebbero svolti matrimoni eugenetici dove i contraenti sarebbero stati forniti di certificati attestanti la loro attitudine o meno al matrimonio – valutata tramite una serie di test, di misurazioni e di dati relativi al proprio albero genealogico.

Nonostante Galton avesse dedicato la sua attenzione soprattutto alla preservazione dei cosiddetti caratteri eugenici, il suo primo obiettivo rimase quello del controllo del tasso di natalità degli inadatti. Sicuramente non giunse ad ipotizzare l'eliminazione fisica, pur parlando di segregazione. Eppure possiamo considerare che negli anni successivi, in Germania, non vi fu alcuna indebita strumentalizzazione dell'eugenetica, ma solo una radicalizzazione del suo intrinseco potenziale discriminatorio, che già in Galton era presente²⁵.

24 Micheletti F., *Sir Francis Galton e la nascita dell'eugenetica*, in “Il Margine” (2008), pp. 16-17.

25 *Ivi*, p. 23.

1.6 La nascita di una nuova psichiatria durante la Prima Guerra Mondiale

Con l'inizio del nuovo secolo prese avvio un conflitto che segnò profondamente la storia dell'umanità: la Prima Guerra Mondiale. La malattia che colpiva molti soldati in trincea era chiamata “shellshock” o “vento degli obici” perché inizialmente si ipotizzava che si trattasse di un disturbo organico, causato dai danni fisici al cervello provocati dalla deflagrazione degli ordigni. Le cause organiche furono rapidamente scartate e sostituite da quelle psicologiche, con l'idea che quei soldati avessero una vulnerabilità di fondo. Infine la psichiatria moderna fu ben presto costretta ad ammettere che la guerra faceva apparentemente ammalare o impazzire anche persone di cui non si era registrata nessuna particolare predisposizione o tara ereditaria. Vennero così istituiti ospedali vicino al fronte per accogliere non solo i feriti nel corpo, ma anche quelli nella mente, in quanto non era possibile pensare al manicomio per la cura di tutte quelle persone. Si scoprì inoltre che le guarigioni erano più frequenti e più rapide quanto più l'intervento psichiatrico avveniva rapidamente e vicino al fronte²⁶. Nel corso della guerra nasceva una nuova psichiatria: che curava patologie mentali traumatiche in genere meno gravi e meno spesso destinate alla cronicizzazione di quelle curate nei manicomi, in soggetti giovani-adulti; che per curare non aspettava che il paziente fosse portato in manicomio, ma si recava essa stessa vicino al fronte, dove il soggetto si trovava. Tutti questi elementi di novità si tradussero, dopo la guerra, in una spinta della psichiatria verso il territorio con l'apertura di ambulatori volti all'igiene mentale, cioè allo sforzo di intercettare i disturbi mentali in forma ancora lieve, evitando così il loro aggravamento e la necessità di arrivare al ricovero manicomiale.

1.7 I disturbi mentali nella Germania nazista

Dopo la Prima Guerra Mondiale le idee eugenetiche ripresero a circolare con molta insistenza: nel 1920 Karl Binding, avvocato, e Alfred Hoche, psichiatra,

²⁶ Palmerini C., *Quando la guerra fa ammalare mente e corpo*,
<https://www.focus.it/cultura/storia/quando-la-guerra-fa-ammalare-mente-e-corpo>, 2014.

pubblicarono un libro intitolato *Permesso per la soppressione della vita non degna di essere vissuta* in cui si domandavano se le vite “prive di valore”, cioè quelle persone considerate improduttive e incurabili -tra le quali rientravano molti malati di mente- potessero essere soppresse. Lo psichiatra Enrico Morselli sollevò una serie di obiezioni di carattere essenzialmente morale su questa tesi, facendo sì che il mondo degli psichiatri italiani non avrebbe aderito ai provvedimenti dell'eugenetica radicale negli anni successivi.

La sterilizzazione obbligatoria degli individui considerati disgenici, come i soggetti affetti da malattia mentale, iniziò ad essere praticata da molte Nazioni sin dai primi anni del Novecento. In Germania questo fu uno dei primi provvedimenti adottati dal Nazismo: nel 1933 fu approvata la “legge per la prevenzione della progenie con difetti ereditari”. La maggior parte degli individui presi di mira si trovava negli ospedali psichiatrici che erano luoghi molto affollati: i pazienti con schizofrenia che dovevano essere dimessi erano considerati di alta priorità per la sterilizzazione, al fine di impedire loro di generare la prole. E' stato stimato che tra il 1934 e il 1945 furono effettivamente sterilizzate 400.000 persone, la maggior parte aventi “debolezza congenita” e schizofrenia²⁷.

Nel 1939 Hitler chiese ai suoi funzionari di redigere una legge che consentisse l'uccisione dei malati di mente, la quale conteneva la seguente disposizione: “La vita di una persona, che a causa di una malattia mentale incurabile richiede un'istituzionalizzazione permanente e non è in grado di sostenere un'esistenza indipendente, può essere interrotta prematuramente da misure mediche in modo indolore e nascosto”. Sebbene il programma non fosse mai diventato ufficialmente legge, Hitler garantì l'immunità legale a tutti coloro che vi parteciparono. Il programma in questione era noto come Aktion T-4, in cui venivano utilizzati il monossido di carbonio, le iniezioni o la fame come strumenti di morte. Si stima che il numero totale di pazienti psichiatrici uccisi vada dai 200.000 ai 275.000²⁸.

Da quanto appena evidenziato possiamo affermare che la sterilizzazione e l'omicidio di centinaia di migliaia di pazienti con schizofrenia e altri disturbi psichiatrici nella Germania nazista fu il più grande atto criminale nella storia della psichiatria.

27 Fuller Torrey E., Yolken R., *Psychiatric Genocide: Nazi Attempts to Eradicate Schizophrenia*, in “Schizophrenia Bulletin” (2010), pp. 26-27.

28 *Ivi*, pp. 28-30.

Se andiamo ad analizzare le possibili motivazioni alla base della soppressione dei malati inguaribili ci troviamo di fronte alle seguenti: ragioni eugenetiche, che sottolineano la convinzione ben radicata che la schizofrenia si tramandasse di generazione in generazione; ragioni igieniche che approvavano l'eliminazione di soggetti improduttivi; ragioni di ordine economico, per via dell'aumento dei pazienti negli ospedali psichiatrici.

1.8 La situazione in Italia nel Novecento

Già dalla seconda metà del diciannovesimo secolo il progetto di riforma manicomiale di Pinel e di Esquirol entrò in crisi. Si iniziò a vedere queste strutture come una privazione della libertà individuale, una sorta di carcere, e si sviluppò in tutta Europa una campagna di stampa che definì i manicomi “il più grosso errore dei tempi moderni”.

Fu lo psichiatra tedesco Wilhelm Griesinger a dare forma ad un progetto istituzionale fondato su un nuovo modello di lettura e di cura della malattia mentale: egli sosteneva che qualunque edificio, con un buon medico, potesse diventare luogo di cura, ponendo al centro dell'azione terapeutica i periodi di esacerbazione della malattia. Per questo motivo pensò a piccoli istituti, con alto turnover dei malati, costruiti nella periferia delle città in modo da poter recuperare la continuità spazio-temporale che precedentemente era venuta meno²⁹.

In Italia questa riforma non si diffuse per via dello stato di arretratezza in cui versavano i manicomi. Per scorgere un cambiamento occorre attendere fino al 1904, anno in cui fu approvata la legge Giolitti, che rese chiaro e uniforme su tutto il territorio le procedure di ricovero nei manicomi per tutte quelle persone affette da alienazione, ritenute pericolose per sé o per gli altri o che davano pubblico scandalo. I punti essenziali di tale progetto furono i seguenti: l'obbligo del ricovero solo per i dementi pericolosi e scandalosi; l'ammissione in manicomio con procedura giudiziale, tranne i

²⁹ Mozzarelli C., Civinini L., *Le malattie mentali e lo stigma sociale nella storia antica, moderna e contemporanea*, in “Salute mentale e stigma sociale”, Seminario nazionale, Roma, 5 maggio 2004, a cura del Ministero della Salute, p. 13.

casi urgenti; l'istituzione di un servizio di vigilanza speciale sugli alienati; la dimissione dei pazienti autorizzata con decreto del tribunale su richiesta del direttore d'istituto³⁰.

Purtroppo furono molte le questioni non risolte da questa legge. In primis l'alienato era sostanzialmente assimilato alla categoria sociale dei pericolosi: l'elemento discriminante e decisivo che decretava chi dovesse essere ricoverato era la presunta pericolosità della persona e non tanto la sua malattia. Agli ospiti dei manicomi non venivano riconosciuti i loro diritti civili, diventando assegnatari di numeri che enfatizzavano un trattamento del tutto impersonale. Secondariamente mancavano le indicazioni sul trattamento terapeutico da realizzare all'interno degli istituti stessi.

Tale contesto normativo di stampo autoritario e custodialistico ha trovato ulteriore consolidamento durante il fascismo, che rafforzò la correlazione tra malattia mentale e pubblica sicurezza.

Nella prima metà del ventesimo secolo si assistette al rafforzamento del modello biologico, che si basava solo e soltanto sulla natura organica della malattia mentale, e all'introduzione di nuove tipologie di trattamento, quali la lobotomia e l'elettroshock. Proprio durante il fascismo l'aspetto repressivo e di controllo sociale della psichiatria si accentuò notevolmente e quei "supplizi terapeutici" non trovarono alcuna limitazione d'uso.

Mi preme ricordare che, contemporaneamente all'affermarsi di questo indirizzo biologico-manicomiale, iniziarono a diffondersi le teorie psicoanalitiche e i relativi approcci psicoterapeutici: Sigmund Freud, neurologo e psicoanalista austriaco, gettò una nuova luce sul concetto di malattia mentale, studiando il modo di funzionare della psiche. Attraverso la teoria dei conflitti intrapsichici inconsci e dei meccanismi di difesa, Freud fu in grado di ridurre drasticamente e per la prima volta il divario tra normalità e follia³¹.

1.8.1 La rivoluzione psichiatrica di Franco Basaglia

In Italia si proseguì con il consolidamento della realtà manicomiale acquisita per molti anni. Prima di giungere agli anni Sessanta è doveroso trattare brevemente il

³⁰ *Ivi*, pp. 14-15.

³¹ *Ibidem*.

modello della Comunità Terapeutica, nato in Inghilterra, in cui la cura non era più nelle mani dell'alienista, ma dell'intero gruppo, ivi compresi anche gli stessi pazienti ai quali veniva riconosciuto un potenziale terapeutico rispetto agli altri malati. Lo psichiatra Maxwell Jones creò la prima comunità terapeutica nel 1952 con l'obiettivo di sostituire alla gestione violenta del manicomio una gestione di tipo comunitario che dava importanza anche alla risocializzazione del malato, all'eliminazione dei rapporti di tipo autoritario e allo sviluppo della comunicazione su tutti i livelli.

Ritornando alla situazione in Italia, negli anni Sessanta l'esperienza di cui sopra trovò una pratica applicazione e una reimpostazione nell'attività del gruppo di psichiatri e operatori raccolti attorno a Franco Basaglia. In quegli anni i principali rimedi scientifici presenti riguardo l'assistenza psichiatrica in Italia erano legati all'introduzione e all'utilizzo sempre più diffuso degli psicofarmaci, in particolare di neurolettici, all'interno degli ospedali psichiatrici. Si credeva, inoltre, che il malato dovesse essere recuperato anche da un punto di vista psicologico e quindi parte del lavoro degli psichiatri doveva rispondere a questa funzione. Il dibattito sulla possibilità di gestire il problema della malattia mentale, al di fuori dei manicomi, stava assumendo connotazioni sempre più forti e, di pari passo, cresceva l'importanza dell'assistenza sul territorio e la realizzazione di prime esperienze di trattamento di persone affette da disturbi mentali in setting ambulatoriali.

Nel 1961 Basaglia diventò direttore dell'ospedale psichiatrico di Gorizia e incontrò il “perfetto ricoverato”, quello che si presentava completamente ammansito, docile al volere degli infermieri e del medico; quello che si lasciava vestire senza reagire, che si lasciava pulire, imboccare, che si offriva per essere riassetato come si riassetava la sua stanza al mattino; il malato che non complicava le cose con reazioni personali, ma si adeguava anzi supinamente, passivamente al potere dell'autorità che lo tutelava. L'immagine del perfetto ricoverato era sovrapponibile a quella dell'uomo svuotato di forza, di energia, di diritti, di capacità di reazione critica e, non ultimo, della sua follia³².

Franco Basaglia voleva applicare un metodo fenomenologico per contrastare un'istituzione che svuotava i soggetti e per superare il concetto organicista della psichiatria, che si fondava sull'invalidazione del soggetto folle e del suo discorso.

32 Colucci M., *Franco Basaglia e la clinica della psichiatria*, in “Scritti sull'esperienza triestina”, http://www.triestesalutementale.it/letteratura/letteratura_scritti.htm, 2003, p.1.

Egli ebbe il coraggio di vedere la follia non come un deficit, né una perdita e neppure un impoverimento, passando così dalla concezione di soggetto deficitario a quella di soggetto etico. Da qui nacque l'esperimento della Comunità Terapeutica, luogo in cui sarebbe stata fatta terapia solo restituendo la voce agli internati e il diritto di esprimere liberamente la forza della loro follia. Si andava profilando un ribaltamento radicale della clinica e del ruolo attribuito al medico che non avrebbe più avuto il compito di contenere l'aggressività, ma di favorirne la sua espressione, così da rompere i legami di autorità e di paternalismo che furono la causa dell'istituzionalizzazione³³.

Basaglia iniziò a riorganizzare l'ospedale di Gorizia, cercando prima di tutto di creare un clima di maggior libertà all'interno dell'istituto. Grazie anche agli ottimi risultati offerti dalla terapia farmacologica, cosa che rendeva superflui i metodi costrittivi, vi era la possibilità di distinguere i danni provocati dalla malattia da quelli provocati dall'istituzionalizzazione e di stabilire un nuovo tipo di rapporto con i pazienti. Per Basaglia era fondamentale restituire dignità e individualità ai malati, riconoscendoli prima di tutto in quanto essere umani e poi come delle persone da riabilitare. Occorreva sospendere il giudizio e considerare l'individuo nella sua interezza, partendo dalla storia di vita, dal ruolo sociale svolto, dalle emozioni e dal malessere, per poi procedere con la diagnosi e con la terapia, evitando qualsiasi forma di stigmatizzazione.

Egli sosteneva che l'istituzione manicomiale operava una trasformazione e una deformazione della malattia mentale, nascondendola e impedendo di vederla. Allora ci si poteva rendere conto di ciò che la malattia era realmente solo sopprimendo quel luogo di potere, il manicomio³⁴.

Questo processo messo in atto dalla comunità terapeutica avrebbe poi dovuto traslarsi all'esterno e modificare l'immagine del malato di mente. Solo con la cancellazione della realtà manicomiale si sarebbero create le condizioni, in una fase successiva, per una riflessione che coinvolgesse l'intera comunità scientifica.

³³ *Ibidem*.

³⁴ Ferrario P., *In memoria della Legge Basaglia: Politiche e servizi per la salute mentale*, <https://www.servizisocialionline.it/professional/politiche-sociali-e-sanitarie>, 2018.

1.8.2 Le grandi riforme sanitarie

Una svolta significativa si ebbe con la Legge 431 del 1968 denominata “Provvidenze per l'assistenza psichiatrica” -la cosiddetta Legge Mariotti- che introdusse nuove categorie di analisi anche a livello linguistico: la legge non si riferiva più ai manicomi ma adottò, in linea con la medicalizzazione della malattia mentale, la dizione di ospedali psichiatrici; l'oggetto della cura erano i disturbi psichici e non più le alienazioni, ed infine aboliva il riferimento alla custodia per sostituirlo con forme di assistenza sanitaria, specializzata e sociale.

Al di là della questione semantica, le innovazioni più rilevanti sono rappresentate dall'introduzione del ricovero volontario, senza limitazioni delle libertà personali, assimilando i pazienti psichiatrici agli altri ammalati, nella prospettiva di accomunare l'ospedale psichiatrico a qualsiasi altro ospedale; dalla realizzazione dei centri di igiene mentale, strutture ambulatoriali sul territorio come forma embrionale dei futuri servizi di comunità; e la sostituzione dell'iscrizione al casello giudiziario con l'anagrafe psichiatrica³⁵.

L'ulteriore passo in avanti si realizzò nel 1978 quando fu varata una nuova normativa in campo psichiatrico ispirata al pensiero basagliano, la legge 180 in tema di “Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori”, che aprì una fase in cui si fecero evidenti gli effetti di ricaduta sul sistema sociale della malattia mentale che non poteva più essere contenuta all'interno dei manicomi.

Il primo fondamentale aspetto caratterizzante tale rivoluzione è rappresentato dalla creazione di una realtà terapeutica non finalizzata alla detenzione del malato. Se infatti la struttura ospedaliera era stata costruita per difendere il sano dalla follia, l'apertura dei manicomi verso la realtà esterna avrebbe potuto permettere alla società di prendere coscienza che la malattia mentale è una patologia come le altre che può essere affrontata senza metodi coercitivi. Il secondo aspetto fondante della riforma riguarda invece la riconsiderazione dello spazio e del tempo vissuti dal malato, al fine di renderli nuovamente propri, riabituando le persone alla propria possibilità di scelta.

Nel complesso, i sette punti principali su cui fece perno la legge del 1978 nel riordino dell'assistenza psichiatrica possono essere così sintetizzati:

³⁵ Orsini D., *Il Sessantotto dei manicomi, l'inizio della svolta nell'assistenza psichiatrica in Italia*, in “Nuova Rassegna di Studi Psichiatrici” (2019), vol. 18.

1. l'inclusione definitiva della psichiatria nell'ambito della medicina;
2. il divieto di accesso per nuovi malati in vecchie strutture manicomiali;
3. lo spostamento del luogo principale del trattamento dagli ospedali generali alle comunità centrate localmente, al fine di reinserire il soggetto nella società;
4. il divieto di costruire nuovi manicomi o dipartimenti di psichiatria negli ospedali generali;
5. l'introduzione degli SPDC (Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura) negli ospedali generali. SPDC necessariamente coinvolti in rete con le altre strutture territoriali preposte al trattamento della malattia mentale;
6. La disciplina del TSO (Trattamento Sanitario Obbligatorio);
7. La restituzione della dignità e dei diritti soggettivi al malato di mente³⁶.

Questa legge, assorbita nello stesso anno dalla legge 833, che ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale, cambiò totalmente il paradigma: il malato non veniva più considerato naturalmente pericoloso per sé e per gli altri o di pubblico scandalo, quindi l'obbligo alle cure quando necessarie, non accadeva più per tutelare la società dal pericolo della persona, ma per un dovere etico di cura.

1.8.3 I processi di deistituzionalizzazione

Il paradigma che si andava affermando era quello della deistituzionalizzazione, inteso come azione di contrasto a tutti gli aspetti dell'istituzione psichiatrica e non solo al manicomio.

Al congresso internazionale di psichiatria sociale del 1964 Basaglia affermò che il processo di deistituzionalizzazione prendeva il via dalla constatazione che l'oggetto della psichiatria non era la malattia, ma la sofferenza mentale all'interno del percorso di vita del soggetto e collocata nel contesto sociale. Quindi l'obiettivo non poteva essere la guarigione, ma dare alla persona la possibilità di vivere, senza che la

³⁶ Ongaro Basaglia F., *The Psychiatric Reform in Italy; Summing Up and Looking Ahead*, in "International Journal of Social Psychiatry" (1989), pp. 90-91.

diversità venisse reclusa ed esclusa³⁷. Secondo questo paradigma, l'efficacia degli interventi e dei metodi utilizzati dipendeva dal contesto (organizzazione del servizio, rapporto con il paziente) e dalla finalità volta alla ricostruzione dell'esistenza del soggetto e al suo reinserimento nella società.

I processi di deistituzionalizzazione avviati tra gli anni '60 e '70 del secolo scorso hanno contribuito a costruire e allargare un'immagine nuova di salute mentale, che mentre garantisce le più singolari esperienze di vita, stimola oltremodo cambiamenti e attenzioni nell'intera comunità. La dichiarazione di Helsinki del 2005, nel motto *non c'è salute senza salute mentale*, apre di fatto a questa nuova prospettiva storica. Nella dichiarazione sottoscritta dai Ministri della Sanità di 53 Stati membri e dall'OMS si riconosce che la salute e il benessere mentale sono fondamentali per garantire la qualità della vita delle famiglie e delle intere Nazioni, consentono di dare un significato singolare alla vita e di essere cittadini attivi e creativi. Per la prima volta si riconosce che la prevenzione e il trattamento dei problemi mentali devono essere una priorità e si richiede a tutti gli Stati membri d'intraprendere azioni necessarie per favorire il benessere mentale e alleviare il carico dei problemi di quanti vivono l'esperienza, talvolta drammatica, del disturbo mentale³⁸.

Negli ultimi anni il radicamento dei processi di deistituzionalizzazione ha permesso di rivedere i pregiudizi sull'inguaribilità dai disturbi mentali, sulla pericolosità, sull'incomprensibilità e sulla cronicità. L'enfasi è stata posta sul concetto di salute mentale piuttosto che su quello di psichiatria, malattia, anormalità e ciò ha reso possibile un'apertura, per ogni individuo, alla possibilità di poter vivere una condizione di sofferenza, di disagio, di disturbo, senza mai perdere la continuità con la propria vita, le proprie relazioni, le proprie aspettative³⁹.

37 Basaglia F., *La distruzione dell'ospedale psichiatrico come luogo di istituzionalizzazione*, in "Annali di Neurologia e Psichiatria" (1965), pp. 1-3.

38 Dell'Acqua P., D'Autilia S., *Cos'è la salute mentale?*, <http://www.conferenzasalutementale.it/2020/01/26/cose-la-salute-mentale>, 2020.

39 *Ibidem*.

2. La riabilitazione psichiatrica

2.1 La nascita dell'esigenza di un approccio riabilitativo

E' necessario adesso analizzare gli eventi che si verificarono subito dopo la metà del secolo scorso: molti pazienti cronici furono dimessi dai grandi ospedali psichiatrici in contesti sociali non supportivi, con il solo risultato di trasferire persone con malattie mentali severe all'interno della comunità, senza che vi potesse essere alcun aumento del loro funzionamento sociale¹. L'esclusivo ausilio di una terapia farmacologica non era in grado di favorire il reinserimento dei soggetti con disabilità psichiatriche nella società e lo stesso poteva dirsi per gli altri metodi tradizionali di trattamento (psicoterapie, interventi atti a contenere l'acuzie).

Tale situazione continuò a persistere anche dopo l'entrata in vigore in Italia della legge 180/78, nei confronti della quale fu mossa la critica di non aver pianificato le conseguenze della chiusura dei manicomi. L'errore principale è stato di non aver considerato sufficientemente il fatto che il manicomio fu per moltissime persone il luogo in cui avevano costruito la loro dimensione esistenziale e, al di fuori di quello, non avevano alternative di vita nella società da cui erano state allontanate e con cui non avevano più contatti.

La chiusura degli ospedali psichiatrici non fu immediata e l'organizzazione dei servizi sul territorio si realizzò lentamente e con difficoltà. Spettava perciò alle famiglie dei pazienti, quelle ancora esistenti, sostenere un notevole carico assistenziale e di cura che gettava i familiari nella disperazione.

In molti casi però i pazienti dimessi furono abbandonati a loro stessi, da una parte perché alcune famiglie non erano disposte a riaccoglierli in casa, dall'altra perché dopo anni in manicomio le famiglie non esistevano più. A seguito della rapida chiusura dei manicomi di alcuni di loro si persero addirittura le tracce e furono soprannominati "desaparecidos", mutuando il nome dalle vittime fatte sparire dalla crudele dittatura del

¹ Anthony W., Farkas M., *Guida essenziale alla pratica di riabilitazione psichiatrica. Indicazioni, prassi e trattamenti*, Franco Angeli Editore, Milano, 2016, p.17.

generale Videla che vigeva allora in Argentina².

Solo negli anni Ottanta e Novanta la riabilitazione psichiatrica si è imposta come un settore importante di pratica e di ricerca, anche come risposta ai danni causati dalla deistituzionalizzazione. Nello spostamento dell'asse del trattamento dalla custodia alla cura si accrebbe col tempo l'importanza operativa dell'intervento riabilitativo che riguardava sia i nuovi malati, che non avevano avuto esperienze di lunghi ricoveri, sia i pazienti che avevano subito un'esperienza di psichiatrizzazione, ossia l'essere stati oggetto di diagnosi e l'essere entrati in contatto con i sistemi organizzativi psichiatrici. Il reinserimento o il mantenimento del malato nei propri contesti di vita ha aperto nuove prospettive terapeutiche, all'interno delle quali possono diventare soggetti collaboranti la famiglia, l'ambiente di lavoro, i gruppi sociali di appartenenza.

Il campo della riabilitazione psichiatrica ha avuto il merito di introdurre nel settore della salute mentale nuove conoscenze sia sui punti di forza innati delle persone con grave malattia mentale, sia sulle conseguenze disastrose di quest'ultima, facendo emergere evidenze in merito all'ipotesi di una potenziale ripresa.

Il paradigma della riabilitazione psichiatrica ha introdotto i deficit di funzionamento come ulteriore conseguenza negativa delle gravi malattie mentali, perciò il trattamento non avrebbe potuto essere solo finalizzato a contrastare la menomazione o i sintomi, ma anche a costruire o ricostruire le abilità della persona affinché quest'ultima possa ricominciare o cominciare ad occuparsi delle attività e dei compiti richiesti dalla normale vita quotidiana, a svolgere ruoli sociali e ad usufruire delle opportunità che consentono di condurre una vita autonoma e soddisfacente.

Nel 2007 la maggior associazione statunitense di professionisti nel campo della riabilitazione psichiatrica (United States Psychiatric Rehabilitation Association, USpra), ha condiviso all'unanimità la seguente definizione:

“La riabilitazione psichiatrica promuove il recovery, la piena integrazione sociale e migliora la qualità di vita delle persone portatrici di una diagnosi, che danneggia seriamente la loro capacità di condurre una vita significativa. I servizi riabilitativi, basati sulla collaborazione tra utente e operatore, diretti alla persona e individualizzati, sono elementi essenziali dell'assistenza sanitaria e dello spettro dei servizi umani e dovrebbero essere sempre Evidence-Based. Essi sono finalizzati ad aiutare gli individui a sviluppare abilità e ad accedere alle risorse necessarie per aumentare la loro capacità di avere successo e di essere soddisfatti negli ambienti abitativi, lavorativi, scolastici e sociali di loro scelta”³.

2 Zoli S., *La legge Basaglia 40 anni dopo*,
<https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/neuroscienze/>, 2018.

3 Anthony W., Farkas M., *op. cit.*, p. 18.

2.2 Il modello vulnerabilità-stress

I principi della riabilitazione psichiatrica e gli interventi terapeutici ad essi associati vengono spiegati all'interno della teoria vulnerabilità-stress: si tratta di un modello esplicativo della patogenesi dei disturbi mentali, secondo il quale l'effetto combinato della vulnerabilità genetica e di fattori stressanti supera la soglia individuale di adattamento bio-psico-sociale e favorisce la comparsa dei sintomi del disturbo mentale a cui la persona è vulnerabile⁴. Quindi il punto focale nell'eziopatogenesi della malattia è la multifattorialità.

In merito al concetto di stress, nel 1977 Joseph Zubin e Bonnie Spring affermarono che per ogni individuo esiste una soglia di tolleranza agli *stressor* rispetto allo sviluppo di disordini psichiatrici. Quindi, a persone con una bassa soglia di tolleranza, sono sufficienti eventi stressogeni di bassa entità per l'insorgenza di specifiche malattie psichiche, mentre per individui più resilienti saranno necessari eventi stressogeni di lunga durata. Bassa vulnerabilità allo stress significa avere la capacità di tollerare anche *stressor* molto intensi. E' stata inoltre osservata un'enorme variabilità di risposte fisiologiche, cognitive e comportamentali in individui sottoposti alla stessa fonte di stress, mettendo in evidenza il fatto che più fattori di diversa natura -genetici, biologici, psicologici- concorrono a determinare le reazioni di un individuo ad una specifica fonte di stress⁵.

Per quanto riguarda il concetto di vulnerabilità, esso si riferisce a tratti particolari caratteristici di un certo soggetto. Questi tratti delineano la vulnerabilità di un individuo, sia in termini di funzionamento, sia di struttura della personalità, così come di predisposizione all'insorgenza della malattia.

Non esiste una vulnerabilità unica, specifica, catalogabile, esistono piuttosto diversi gradi di vulnerabilità. L'impatto intenso e negativo degli *stressor* su un individuo vulnerabile porta all'esacerbazione dei sintomi psichici, ad un aumento di deficit cognitivi, ad un incremento di difficoltà sociali e interpersonali e quindi al progressivo peggioramento della qualità della vita.

Se da un lato esistono fattori stressanti socio-ambientali, dall'altro assumono

4 Falloon I., *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria. Guida al lavoro con le famiglie*, Ed. Erickson, Trento, 1993, pp. 12-13.

5 Zubin J., Spring B., *Vulnerability-A new view of Schizophrenia*, in "Journal of Abnormal Psychology", (1977), pp. 109-110.

rilievo i fattori protettivi che risultano efficaci nella protezione dei soggetti con disturbo mentale dall'effetto nocivo combinato della vulnerabilità e dello stress. I fattori protettivi includono caratteristiche personali, come la resilienza, la competenza sociale, il buon funzionamento cognitivo e l'acquisizione di abilità, ma anche fattori di supporto dell'ambiente, come la continuità degli interventi, il sostegno alla famiglia, la relazione di fiducia con l'equipe terapeutica. Gli interventi riabilitativi basati sull'evidenza rappresentano dunque un importante fattore protettivo.

2.3 I trattamenti Evidence-Based nella salute mentale

Proprio grazie agli ultimi risultati delle neuroscienze, i trattamenti psicosociali hanno acquisito un fondamento scientifico in quanto è stato dimostrato che possono agire sulla neuroplasticità, intesa come capacità del cervello, durante tutta la vita di un individuo, di riorganizzare i circuiti cerebrali in seguito alla sollecitazione rappresentata da nuove esperienze. La neuroplasticità si riferisce dunque all'innata capacità del cervello di adattarsi alle richieste ambientali: tale adattamento può essere semplice, come imparare una nuova abilità, o complesso, come ripristinare una funzione dopo un danno cerebrale. Ne consegue che i training intensivi di abilità *in vivo*, in un contesto dove la persona fa una nuova esperienza, correlati a feedback positivi e correttivi e alla rielaborazione dell'esperienza stessa, potrebbero modificare i meccanismi fondamentali dell'attività neuronale e contribuire allo sviluppo di nuove interconnessioni, correggendo le disfunzioni neuropsicologiche e neurofisiologiche connesse a diverse malattie mentali.

Già nel secolo scorso, molti studi hanno dimostrato che la psicoterapia attiva aree cerebrali specifiche. Con la stessa modalità, i trattamenti psicosociali favorirebbero l'apprendimento di condotte funzionali mediante l'imitazione di modelli comportamentali, la stimolazione ambientale e la ripetizione delle *social skills*. In questa accezione, i trattamenti psicosociali Evidence-Based e la psicofarmacologia

necessitano di essere integrati all'interno del processo terapeutico⁶.

Tutti i trattamenti Evidence-Based devono rispondere agli specifici bisogni di ciascun paziente psichiatrico, aiutandolo a sviluppare quanto più possibile le sue capacità e le risorse ambientali, nonostante le limitazioni dovute alla malattia, tenendo conto del suo punto di vista e del luogo di vita da lui preferito e scelto. Migliorare le competenze sociali dei pazienti significa prima di tutto accrescere le loro risorse e ciò permette di evidenziare che esiste sempre una porzione “intatta” dell'Io in ogni soggetto, indipendentemente dal grado di psicopatologia, verso cui orientare gli sforzi riabilitativi e psichiatrici. Una volta che le risorse individuali sono state potenziate è possibile ripristinare e alimentare le aspettative positive nei confronti del futuro, solitamente inficiate dalle conseguenze disabilitanti della patologia mentale e dalle sue sequele emotive⁷.

I trattamenti Evidence-Based devono avere come scopo il ri-adattamento della persona al suo contesto di vita, per cui possono agire sia modificando l'ambiente per adeguarlo al funzionamento del paziente, sia modificando il funzionamento del paziente per adeguarlo alle richieste ambientali, sia modificando entrambi. La letteratura scientifica ha dimostrato che il processo di riabilitazione psichiatrica ha un significativo impatto sugli esiti riabilitativi, soprattutto abitativi e lavorativi, e che tali esiti si correlano maggiormente con gli obiettivi autodeterminati della persona, con il possesso di abilità e dei supporti necessari per raggiungerli, piuttosto che con la diagnosi e la sintomatologia⁸.

2.4 I principi della riabilitazione psichiatrica

Il campo della riabilitazione psichiatrica si fonda su una serie di principi che guidano la modalità con cui essa viene messa in pratica. Primo fra tutti è quello della “centralità della persona”, che ci pone di fronte non un paziente con una diagnosi, bensì

6 Carozza P., *Linee guida dei trattamenti psicosociali Evidence-Based. Verso una visione unitaria della riabilitazione psichiatrica*, in “Sestante” (2017), pp. 4-5.

7 *Ivi*, pp. 9-10.

8 Anthony W., Farkas M., *op. cit.*, pp. 22-23.

un soggetto visto nella sua globalità e, come tale, portatore di interessi, di emozioni, di capacità, di speranze e di paure. Questo valore di riferimento primario apre le porte al riconoscimento dell'unicità di ogni singolo utente, valorizzando le soggettività, le differenze e le sue specificità. Come sostenuto anche da Bleuler è necessario raggiungere l'individuo che si trova dietro la patologia e fare appello alle parti sane del paziente, in particolare al suo bisogno di vicinanza con gli altri⁹.

In conseguenza di quanto appena affermato, occorre ritagliare su misura sia la pianificazione che l'implementazione dei trattamenti per ogni individuo, assumendo come realtà assoluta che le persone presentano delle differenze individuali. Uno dei principi più importanti della riabilitazione psichiatrica è quindi far corrispondere i trattamenti ai livelli di funzionamento cognitivo, comportamentale e sociale di ciascun individuo.

L'attenzione deve essere rivolta al funzionamento del soggetto e gli interventi dovranno essere mirati a incrementare i comportamenti socialmente competenti e a ridurre quelli incompetenti. Questi trattamenti riabilitativi devono essere attuati con la persona e non sulla persona, in quanto la loro efficacia è strettamente dipendente dal grado di partecipazione degli utenti alle fasi in cui essi sono articolati. Il coinvolgimento attivo dei pazienti fa sì che essi siano maggiormente motivati al trattamento e solo di recente i professionisti della salute mentale ne hanno riconosciuto l'importanza e il valore terapeutico, così come per la partecipazione attiva dei familiari. Le esperienze dei pazienti e dei loro congiunti danno origine ad un bagaglio di competenze che va ad integrarsi con le competenze tecniche del professionista: quest'ultimo ha il compito di valorizzare il sapere del paziente e dei suoi familiari al fine di costruire una relazione terapeutica caratterizzata dal rispetto reciproco.

Altro principio di rilievo è quello dell'autodeterminazione, che conferisce valore alla libertà e al diritto di ciascun individuo di scegliere come condurre la propria esistenza e di definire dove collocarsi nel mondo. Il trattamento riabilitativo servirà a dotare i soggetti di tutti gli strumenti necessari per concretizzare le loro scelte.

L'intento della riabilitazione è proprio quello di favorire l'evoluzione dell'individuo, presupponendo che in ogni persona ci sia un potenziale di crescita, così come nei soggetti con gravi disabilità psichiatriche. Avere fiducia nei cambiamenti a cui

⁹ Carozza P. , *Principi di riabilitazione psichiatrica. Per un sistema di servizi orientato alla guarigione*, Franco Angeli Editore, Milano, 2006, pp. 72-73.

gli individui possono andare incontro è un ulteriore principio di base del trattamento riabilitativo. Si può parlare di cambiamenti nell'ottica del potenziamento delle risorse individuali che alimentano nel soggetto la speranza, troppo spesso minacciata dalle conseguenze invalidanti della malattia mentale e dalle ripercussioni emotive (demoralizzazione, stigma interno, depressione, ridotta autostima e ridotto senso di autoefficacia)¹⁰.

¹⁰ *Ivi*, pp. 73-76.

3. L'evoluzione storica del ruolo della famiglia

3.1 La famiglia come causa dell'alienazione mentale nel XIX secolo

Nel corso dei secoli la famiglia è stata considerata di volta in volta come struttura colpevole, come indispensabile luogo di accoglienza del malato, come istituzione dotata di poteri terapeutici o come istituzione malata, da trattare con interventi di tipo tecnico¹.

Come abbiamo visto in precedenza, nell'Ottocento i malati mentali venivano sottoposti al trattamento morale. Uno dei pilastri su cui poggiava questa pratica era quello di isolare i soggetti, in quanto sembrava che fossero le famiglie e la società di allora a determinare o ad aggravare l'alienazione mentale. Si pensava perciò che, per guarire il soggetto, occorresse sottrarlo per qualche tempo alla famiglia e alla società, collocarlo in una situazione ideale nella quale l'alienista avrebbe avuto la possibilità di orientare tutto in direzione della guarigione del soggetto, per poi restituirlo guarito al suo ruolo all'interno della famiglia e della società stessa.

Il trattamento morale fu visto quindi come il surrogato perfetto di educazioni che erano mancate o che comunque si erano dimostrate incapaci di assolvere al loro compito di promozione dell'igiene mentale.

Gli alienisti guardavano con attenzione alla famiglia, considerandola il luogo nel quale poteva svilupparsi la follia non solo, come detto prima, a causa di una cattiva educazione, ma anche per la presenza di disturbi di tipo ereditario, come conseguenza di altri tipi di malfunzionamento e come possibile conseguenza dei conflitti familiari. In merito a quest'ultimo punto molte forme di pazzia sembravano emergere dalle emozioni suscitate dalle liti con i parenti in concomitanza con altri fattori².

Per gli alienisti ottocenteschi la famiglia appariva anche come un interlocutore da tenere in considerazione. Si pose infatti ben presto il problema di come

1 Di Diodoro D., *Internet e approccio psicoeducativo. Alcune note sulla storia della psicoeducazione*, in "Psichiatria online", Apogeo Editore, 1999, p. 117.

2 *Ivi*, p. 118.

gestire i contatti fra il paziente ricoverato nel manicomio e i suoi familiari, visto che secondo alcuni di loro tali contatti potevano risultare nocivi al processo di guarigione. Pinel aveva chiara l'idea che i pazienti non potessero guarire in seno alle loro famiglie, e nell'ospizio di Béthléem ai familiari erano consentite solo due visite settimanali. Più ottimistico era invece John Conolly, secondo il quale gli alienati ricoverati nei manicomi dovevano poter contare sulle visite dei parenti³.

Le famiglie divennero un interlocutore ancora più importante nel momento in cui il paziente doveva essere dimesso dal manicomio. In questa circostanza giocava un ruolo fondamentale l'atteggiamento tenuto dai familiari per affrontare le difficoltà insite nella ripresa del rapporto con il soggetto che era stato ricoverato. I racconti delle persone che vissero in quell'epoca ci hanno permesso di intuire l'entità delle ricadute emotive nelle famiglie rispetto al vissuto di colpa per la distanza dal parente ricoverato.

Alla fine dell'Ottocento si poté assistere ad uno slittamento del paradigma del concetto di "eredità biologica" verso un vero e proprio meccanismo degenerativo. Con la nascita del degenerazionismo vennero individuate una varietà di malattie mentali determinate da una deviazione ereditaria progressiva, definita *tara*, che si trasmetteva attraverso generazioni successive⁴. L'ereditarietà era l'unico terreno in cui comparisse la famiglia in chiave esclusivamente deterministica e come fonte di dati anamnestici ritenuti oggettivi.

3.2 Le teorie colpevolizzanti del Novecento

Nel corso della prima metà del ventesimo secolo, con l'accrescersi delle aspettative nei confronti del possibile disvelamento delle cause organiche delle malattie mentali, ci fu un calo dell'interesse degli psichiatri nei confronti dei fattori sociali e familiari. Il meccanismo manicomiale, fermo sull'esclusione del malato dalla famiglia e dalla società, sembrava procedere inesorabilmente, per cui i rapporti tra istituzioni psichiatriche e famiglie dei pazienti si stabilizzarono. Negli Stati Uniti, però, chi si

³ *Ibidem.*

⁴ Salomone G., Arnone R., *op. cit.*, p. 76.

occupava di assistenza sociale continuava ad aver ben presente l'importanza del ruolo giocato dalla famiglia, anche in carenza di una vera e propria teoria organizzata. Fra l'altro, agli inizi degli anni Venti, nelle scuole per assistenti sociali furono introdotti i primi corsi di psicoanalisi il che, in qualche modo, spostava ancora di più l'interesse nei confronti della famiglia, anche se poi nello sviluppo successivo diventò più chiaro che la psicoanalisi non si interessava alla famiglia reale, quanto piuttosto a quella che il soggetto si costruiva dentro di sé. La psicoanalisi, quindi, per lungo tempo non contribuì al coinvolgimento dei familiari nel trattamento dei disturbi psichici, sia per l'accento posto sull'organizzazione intrapsichica individuale, sia per la centralità attribuita al transfert, sebbene quest'ultimo in qualche modo continuasse a rappresentare una sorta di "richiamo" familiare.

Dopo la Seconda Guerra Mondiale alcuni esponenti del movimento psicoanalitico, quelli con un atteggiamento caratterizzato da una maggior apertura verso le persone che avevano un rapporto significativo con il paziente, misero in risalto il ruolo delle famiglie dei pazienti stessi. Sullivan propose per primo una teoria sulla possibile genesi relazionale delle patologie psichiatriche funzionali (1929-1930), attraverso la quale interpretò alcuni aspetti della sintomatologia schizofrenica come risposta a rapporti interpersonali inadeguati⁵.

Nel 1948, Frieda Fromm-Reichman, allieva di Sullivan, introdusse la teoria della "madre schizofrenogena", una donna fredda, dominante e con forte tendenza al controllo, che stabiliva un rapporto ambivalente e iperprotettivo con il figlio, in gran parte sovrapponibile alla figura della "madre perversa" identificata da John Rosen. Entrambi i concetti portarono alla formulazione di teorie colpevolizzanti, in cui la madre sembrava giocare un ruolo importante nel determinare gravi alterazioni nello sviluppo psichico del bambino.

L'attenzione si spostò anche sugli altri componenti della famiglia e, sempre per la schizofrenia, si cominciò a prendere in considerazione il possibile ruolo patogenetico del "padre debole", associato alla madre "attiva e iperprotettiva" e ancora del "rifiuto materno" e dell'"assenza del padre". Nel 1950 Reichard e Tillmann identificarono le caratteristiche ritenute tipiche del "padre schizofrenogeno", un uomo tirannico, ma contemporaneamente indifferente e tendente al rifiuto⁶.

5 Di Diodoro D., *op. cit.*, pp. 119-120.

6 *Ibidem*.

Successivamente venne ipotizzata anche una teoria multigenerazionale della patologia psichica e vennero quindi chiamate in causa anche le influenze delle famiglie d'origine. In questa prima fase della prospettiva relazionale emerge una forte tendenza, derivata probabilmente dalla prospettiva individuale non ancora completamente superata, a identificare uno o più individui -la madre, il padre, i nonni- come responsabili della patologia del loro familiare.

3.3 La Teoria del doppio legame e la nascita della terapia familiare

Nel periodo immediatamente successivo alle teorie di stampo psicoanalitico assunsero gradualmente maggiore importanza i meccanismi comunicativi e relazionali, e s'iniziò a riconoscere la possibile reciprocità tra emittente e ricevente degli scambi interattivi. Non si tendeva più a ritenere malato uno dei due partecipanti a una relazione, ma si considerava disturbata la loro interazione.

Furono numerose le ipotesi comunicative proposte sulla genesi della patologia psichica, fra le quali la più significativa era la Teoria del doppio legame, presentata nel 1956 da un gruppo di studiosi di Palo Alto, guidato da Gregory Bateson. Per doppio legame si intende una situazione in cui la comunicazione tra due individui, uniti da una relazione emotivamente rilevante, presenta un'incongruenza tra il piano verbale e quello non verbale. Quando un bambino -la 'vittima'- è esposto alla comunicazione paradossale nel contesto della relazione con la madre (o con il padre) per lui di importanza vitale, e che non consente perciò vie di fuga, può sviluppare sintomi schizofrenici.

Negli Stati Uniti i ricercatori erano convinti di poter trovare nelle relazioni familiari disturbate la matrice causale dei disturbi mentali gravi. Iniziarono così a organizzare sedute psicoterapeutiche con tutti i componenti della famiglia, a sottolineare come si ritenesse che il disturbo nasceva nelle relazioni tra i componenti della famiglia, e che quindi li andasse trattato⁷.

Insieme ad un nuovo oggetto unitario di analisi -"la famiglia"-, emerse così

⁷ *Ivi*, p. 120.

un nuovo approccio psicoterapeutico: la terapia della famiglia. L'approccio sistemico relazionale fin dai suoi albori si fondò sul presupposto che non fosse possibile spiegare lo sviluppo di un individuo indipendentemente dal sistema, cioè dalla rete di relazioni significative di cui esso è parte, né che fosse possibile comprendere il comportamento degli individui avulso dal contesto, cioè dalle circostanze e situazioni in cui esso ha luogo. In quest'ottica i comportamenti dei soggetti, soprattutto quelli sintomatici, venivano analizzati nelle loro caratteristiche comunicative e considerati come aventi una specifica funzione nell'organizzazione familiare⁸.

Secondo l'approccio sistemico-relazionale i sintomi e il disagio del soggetto sono il risultato dell'interazione tra esperienza soggettiva, qualità delle relazioni interpersonali più significative e capacità di autovalutazione della propria situazione. La famiglia è il primo contesto esperienziale in cui i sintomi assumono una funzione e un significato.

I primi terapeuti familiari parlarono di famiglia “disfunzionale” o “difficile” probabilmente perché tali sistemi familiari richiedevano al terapeuta e all'intera équipe un intervento estremamente impegnativo e complesso. Infatti queste famiglie portavano la loro angoscia, rinnovata dalle delusioni, assieme ad una forte esigenza a delegare. L'intervento era inoltre caratterizzato da una richiesta formalizzata di aiuto e una identificazione precisa del “paziente designato”. Per tale ragione quasi tutti i primi terapeuti mostrarono verso le famiglie un atteggiamento combattivo, sottilmente ostile. La premessa comune era che i pazienti dovessero essere salvati, riscattati, emancipati dagli altri familiari.

3.4 Un rinnovato interesse per la famiglia

Sempre verso la fine degli anni Cinquanta e l'inizio degli anni Sessanta vennero realizzate le prime ricerche sull'impatto che la presenza di un membro della famiglia psichicamente malato aveva sugli altri componenti del nucleo familiare. Alcuni

⁸ Fruggeri L., *Le famiglie nella terapia familiare sistemica*, in “Rivista sperimentale di freniatria” (2008), pp. 133-134.

operatori sociali americani individuarono i settori della vita che risultavano essere maggiormente colpiti: i familiari si lamentavano soprattutto di un danno nelle loro relazioni sociali e negli svaghi, oltre che di ripercussioni a livello economico. Altre costanti che emersero furono i sonni notturni disturbati, le liti con i vicini, oltre a lamentele soprattutto nei confronti dei sintomi negativi, come il ritiro, l'ipoattività, la lentezza e l'estraneità, che i parenti dei pazienti collegavano a tratti caratteriali del congiunto piuttosto che alla malattia. Nel loro rapporto con i servizi che cominciavano a operare nella comunità, i familiari apparivano collaboranti e poco richiedenti⁹.

Se da un lato cresceva l'interesse teorico nei confronti delle famiglie, dall'altro nella pratica ospedaliera il rapporto con i familiari dei pazienti era spesso improntato al disinteresse. A quell'epoca gli psichiatri rivolgevano le loro attenzioni verso i familiari solo al momento del ricovero del paziente al fine di ottenere informazioni utili per la degenza.

Verso la fine degli anni Settanta cominciarono a comparire molte pubblicazioni che riportavano le crescenti lamentele dei familiari dei malati gravi per l'eccessivo carico materiale e psicologico che erano costretti a sopportare. È da questi malumori che sarebbe scaturito negli anni Ottanta il fenomeno dell'associazionismo dei parenti, il cui obiettivo era dare alle famiglie maggiore voce nelle scelte di politica sanitaria in tema di psichiatria. Nello stesso tempo, raccogliendo queste lamentele, da parte dei servizi si cominciò a dare più valore al parametro della soddisfazione dei familiari come una delle variabili da tenere presente nella valutazione dell'andamento di un trattamento¹⁰.

In Italia, dove più che in altri Paesi era avvenuto il passaggio reale dalle strutture manicomiali ai servizi territoriali, sempre maggiore era l'importanza attribuita al rapporto con le famiglie o al loro trattamento per mezzo di specifiche tecniche. Da una parte i familiari non chiedevano più solo custodia o assistenza, ma anche cura e riabilitazione; dall'altra c'era la crescente consapevolezza del fatto che l'ambiente familiare risultasse essere una variabile fondamentale dell'esito a medio e lungo termine di molti disturbi psichici.

9 Di Diodoro D., *op. cit.*, p. 121.

10 *Ibidem*.

3.5 La teoria dell'Emotività Espressa

Dopo lo sviluppo dell'approccio sistemico, nato negli Stati Uniti durante gli anni Cinquanta, e che ha poi portato alla diffusione delle terapie familiari in molte parti del mondo, il momento più importante è stato probabilmente quello della messa a punto della teoria dell'Emotività Espressa. Questo concetto fu descritto inizialmente da Brown nei primi anni Sessanta, come indice predittivo del decorso della schizofrenia. Dall'osservazione di pazienti psichiatrici deistituzionalizzati emerse che, quando venivano reinseriti nel contesto familiare, presentavano peggioramenti in numero maggiore rispetto ai pazienti che venivano inseriti in strutture pubbliche. Questo portò all'ipotesi che la famiglia stessa potesse essere all'origine del ritorno dei sintomi. Brown partiva dall'assunto che il paziente schizofrenico non fosse portatore di una malattia organica modificabile solo da eventi cerebrali, ma una persona in attivo interscambio con il suo ambiente. Decise allora di individuare le variabili che potevano avere un ruolo significativo nel peggioramento di questi pazienti, attraverso una scala di misurazione da lui ideata. Questo strumento serviva a valutare le cinque componenti dell'Emotività Espressa: ipercoinvolgimento emotivo, commenti critici, ostilità, sottolineature positive e calore.

In seguito l'Emotività Espressa fu definita da Christine Vaughn “come indice della temperatura emotiva nell'ambiente familiare: un indicatore dell'intensità della risposta emotiva del parente in un dato momento temporale. Essenzialmente un rivelatore della mancanza di affetto del familiare o del suo interessamento eccessivamente invadente nei confronti del paziente”¹¹.

Leff e Vaughn individuarono familiari ad alta emotività, intrusivi e controllori, che reputano il paziente responsabile anche di quelle azioni che sono chiaramente dovute ai sintomi e che tendono ad assumere atteggiamenti rigidi in risposta ai momenti di crisi del familiare, che nutrono alte aspettative nei confronti del paziente, indipendentemente dalla gravità della sua patologia. I ricercatori identificarono anche familiari a bassa emotività, che sono maggiormente capaci di adattarsi alle richieste e ai bisogni espressi dal paziente, che sono in grado di controllare la loro emotività e di adottare risposte flessibili, che nutrono aspettative realistiche nei confronti del paziente, cercando di comprendere le sue azioni e riconoscendo quelle che

¹¹ Di Paola F., Faravelli C., Ricca V., *The level of Expressed Emotion Scale: validazione italiana preliminare*, in “Giornale Italiano di Psicopatologia” (2008), p. 259.

sono legate alla patologia¹².

L'ampio corpus di ricerche su questo argomento contribuì a dimostrare il fatto che alcune variabili familiari, come eventi della vita quotidiana e un alto livello di Emotività Espressa nell'ambiente familiare, si correlano a un maggior numero di ricadute e di ospedalizzazioni del paziente e a una maggior compromissione del suo funzionamento sociale e lavorativo.

Una spiegazione plausibile di questi risultati è che le famiglie sono eccessivamente stressate dalle richieste di cure che necessita il parente con disturbo mentale. Non avendo sempre informazioni esaustive da parte dei professionisti sulla natura del disturbo, né possedendo le abilità per gestire la situazione, i familiari reagiscono, in base alle risorse che hanno, come caregiver sovraccaricati, con aspettative di funzionamento del congiunto troppo alte, con criticismo o iperaccudimento. Infatti quando i familiari si accorgono dell'emergere dei sintomi o dei comportamenti disturbanti nel loro congiunto possono cercare di sopprimere ciò che per loro è incoerente, strano e ostile, mettendo in atto tentativi di opposizione che tendono ad essere caratterizzati da preoccupazione e forte stress. Gli sforzi emotivi agiti per prevenire una situazione spiacevole non fanno altro che esacerbare il disturbo del paziente: si crea quindi un circolo vizioso in cui la sintomatologia della persona affetta da disturbo mentale e le reazioni familiari disfunzionali hanno effetti negativi su tutti i componenti¹³.

Grazie a numerosi studi e ricerche Leff accertò che trattamenti rivolti alle famiglie (educazione, gruppi di sostegno e terapia familiare), associate al trattamento farmacologico del paziente, avevano un effetto positivo e significativo nella prevenzione delle recidive in soggetti schizofrenici. Sembrava, infatti, che i familiari dopo il trattamento mostrassero atteggiamenti meno critici nei confronti del loro congiunto.

12 Crescenzo R., *L'Emotività Espressa (EE) nel contesto famiglia e l'intervento psicoeducativo*, <https://www.luoghicura.it/servizi/domiciliarita/2021/07/lemotivita-espressa-ee-nel-contesto-famiglia-e-lintervento-psicoeducativo/>, 2021.

13 Liberman R. P., *Il recovery dalla disabilità. Manuale di riabilitazione psichiatrica*, Giovanni Fioriti Editore, Roma, 2008, pp. 314-316.

3.6 Lo studio del Carico Familiare

Un altro costrutto di particolare rilevanza nello studio della famiglia fu quello di Carico Familiare, cioè l'impatto negativo della patologia sulla famiglia e le difficoltà sperimentate dai familiari in conseguenza del loro ruolo di caregiver. Tale concetto comprende una serie di fattori psicologici, fisici ed economici, cui si sommano aspetti più sfumati di distress come sentimenti di vergogna, biasimo, disagio e sensi di colpa. Pertanto fu distinto un *carico oggettivo* e un *carico soggettivo* che gravava sui membri della famiglia.

Il *carico oggettivo* fa riferimento alle ripercussioni pratiche sull'ambiente familiare (cambiamenti nella routine quotidiana, perturbazione nelle relazioni fra i membri, oneri finanziari, limitazioni nelle attività sociali, ricreative e lavorative), mentre il *carico soggettivo* si riferisce alle reazioni psicologiche dei caregiver, al modo in cui costoro vivono individualmente quel particolare evento.

Nello specifico, un fattore che contribuisce al carico familiare è rappresentato dalla pervasività e dalla gravità dei sintomi della malattia mentale: i parenti sono messi di fronte a enormi difficoltà nel fronteggiare comportamenti inappropriati o bizzarri, il ritiro sociale, l'imprevedibilità degli sbalzi d'umore, dell'irritabilità e a volte di agiti aggressivi da parte del paziente. E se i familiari non sono in grado di riconoscere e comprendere l'andamento della relazione, finiscono per maturare un sentimento di impotenza di fronte a ciò che accade davanti ai loro occhi¹⁴.

In alcuni casi prendersi cura del congiunto malato porta i familiari a trascurare gli altri componenti della famiglia, che possono essere più giovani del paziente ma che sembrano necessitare di minor attenzione e accudimento. Lo stesso vale per il rapporto tra i coniugi, minato nella sua integrità e nella sua armonia.

La formulazione di una diagnosi da parte dello psichiatra può scatenare una reazione drammatica nei familiari, tanto quanto quella che si può avere alla notizia di una malattia incurabile e terminale. Il processo di elaborazione del lutto di quel figlio ideale tanto desiderato può rivelarsi molto complesso e talvolta non avvenire. In molti casi le famiglie oscillano tra due principali condizioni emotive: da una parte l'attesa di miglioramenti della sintomatologia, se non addirittura la guarigione, che di solito è di breve durata e soppiantata, dall'altra parte, da una totale perdita di speranza in

¹⁴ *Ivi*, p. 308.

concomitanza con le ricadute del parente¹⁵.

Un'altra reazione emotiva comune in molti familiari è il senso di colpa, spesso riferito al fatto di non aver riconosciuto i segni precoci del disturbo e di non essere stati capaci di gestire meglio la malattia. La colpa può anche essere accentuata dai commenti dei professionisti rispetto alle dinamiche familiari che i parenti possono fraintendere, in quanto predisposti a sentirsi responsabili della malattia del proprio congiunto¹⁶. Accanto al senso di colpa esistono anche molte paure e preoccupazioni che tormentano i familiari come l'eventuale interruzione scolastica del figlio, la sua difficoltà ad accedere al mondo del lavoro o a mantenere un impiego, la perdita radicale delle sue relazioni sociali.

3.7 L'importanza della famiglia nel progetto riabilitativo

Gli studi sull'Emotività Espressa e sul Carico familiare, nonché le innumerevoli riflessioni e gli interventi pionieristici della Terapia Familiare, hanno condotto alla nascita di un modello complesso che, superando il rischio di colpevolizzazione dei familiari e la visione puramente organicistica della malattia, comincia a riconoscere gli utenti e le loro famiglie come attori che partecipano alle scelte e alle politiche del Servizio.

Inoltre, l'applicazione della legge 180/78 ha determinato un nuovo modo di pensare ed affrontare l'intervento terapeutico: non è più considerato centrale l'Ospedale Psichiatrico, mentre invece diventa fondamentale il Territorio, con un conseguente interesse sempre maggiore per il contesto socio-familiare nel quale il disagio psichico si manifesta. La famiglia assume quindi un ruolo di primaria importanza all'interno del progetto psicoterapeutico-riabilitativo, poiché è solo tramite una stretta collaborazione tra tutti gli attori coinvolti che è possibile "allargare l'orizzonte della complessità del disagio", trovare cioè nuove risposte, più funzionali che coinvolgono sia la famiglia che i servizi.

¹⁵ *Ivi*, pp. 312-313.

¹⁶ *Ibidem*.

Attualmente i componenti della famiglia del paziente psichiatrico vengono considerati interlocutori indispensabili con i quali l'équipe terapeutica deve confrontarsi. Soprattutto le persone vicine al soggetto sofferente diventano, per l'équipe stessa, la fonte da cui attingere risorse trasformative ed apportatrici di cambiamento. Il confronto ed il dialogo con i familiari significano aprirsi ad un contatto che rappresenti uno scambio con l'altro, che solleciti sfumature, narrazioni, prospettive, emozioni. I familiari vengono considerati co-terapeuti nel processo di cura del paziente, potenti alleati dell'équipe curante, a condizione di essere sostenuti ed accolti nella loro sofferenza e smarrimento, nei loro sensi di colpa, nonché aiutati a costruirsi una interpretazione e comprensione della crisi del paziente che chiarifichi la necessità del loro coinvolgimento nella messa a punto di un progetto terapeutico più completo e funzionale possibile. Le famiglie hanno bisogno di essere comprese nelle difficoltà derivanti dalla convivenza con un congiunto psichiatrico, di ricevere chiare informazioni sulla malattia mentale e sulle strategie per fronteggiare la disabilità, inoltre di acquisire abilità specifiche per affrontare situazioni particolari, di capire il funzionamento dei servizi e di esserne coinvolte¹⁷. Considerare la famiglia come risorsa significa riconoscerle un ruolo prioritario nel rapporto con il paziente, grazie soprattutto al forte legame presente all'interno del sistema familiare.

E' importante ricordare che dietro ogni paziente psichiatrico, che soffre, vi è una famiglia sofferente. Lavorare quindi con la famiglia non vuol dire solamente lavorare per il benessere del paziente ma anche per quello della famiglia stessa. Ogni membro della famiglia, infatti, può essere aiutato a recuperare le proprie risorse, così che l'intero sistema familiare sia in grado di contribuire al proprio benessere e affiancare il paziente nelle sue necessità: l'unione tra risorse individuali e risorse familiari dà luogo, con maggior probabilità, ad esiti positivi, e anche l'effetto delle risorse sociali aumenta se queste sono interconnesse sia con le risorse familiari che con quelle individuali.

Gli interventi riabilitativi che coinvolgono i familiari non etichettano le famiglie come "patologiche", bensì le considerano fattori che possono fornire una protezione terapeutica aggiuntiva per i pazienti e questo può avvenire nel momento in cui i familiari acquisiscono informazioni, conoscenze, abilità di coping necessarie per

¹⁷ Carozza P., *Principi di riabilitazione psichiatrica. Per un sistema di servizi orientato alla guarigione*, Franco Angeli Editore, Milano, 2006, pp. 318-319.

riuscire a supportare il loro congiunto¹⁸. E' stato dimostrato e validato scientificamente che tali interventi riducono gli episodi di ricaduta del paziente, aumentano l'autostima e la qualità di vita del paziente e dei familiari, rafforzano il rapporto di collaborazione con l'équipe curante, riducono il numero di ricoveri ospedalieri, migliorano l'atmosfera familiare e apportano un abbassamento del carico emotivo, migliorano l'aderenza al trattamento farmacologico da parte del paziente, incrementano il suo funzionamento sociale, riducono i tassi di mortalità e di suicidio¹⁹.

Queste tipologie di interventi prendono in considerazione i bisogni e i desideri di tutti i membri della famiglia e forniscono gli strumenti necessari per soddisfarli. L'approccio maggiormente validato e supportato da evidenze scientifiche è quello psicoeducativo, volto a migliorare il decorso dei disturbi mentali attraverso la riduzione dei livelli di Emotività Espressa.

18 Liberman R. P., *op. cit.*, pp. 296-298.

19 *Ivi*, pp. 299-300.

4. Il processo di recovery

4.1 La testimonianza di Patricia Deegan

“Cosa significa guarire? Tornare come eravamo prima. Eppure molte persone, me compresa, hanno fatto un altro percorso di guarigione: lo chiamiamo recovery. E' una sorta di trasformazione durante la quale il nostro vecchio modo di essere a poco a poco se ne va e ne emerge uno nuovo.

Avevo 17 anni, ero la figlia più grande di una numerosa famiglia di operai. La mia condizione di studentessa lavoratrice, i miei amici, la mia famiglia, i miei valori, la mia sessualità, la mia spiritualità, concorrevano a fare di me un individuo, una personalità unica. Del mio essere faceva parte anche l'indeterminatezza del mio futuro: nessuna certezza, ma tante speranze e sogni.

L'immagine di ragazza promettente che avevo di me cominciò a vacillare proprio a 17 anni. Ero in palestra, stavo giocando una partita di basket, e all'improvviso mi accorsi che non riuscivo a prendere la palla perché non ero in grado di coordinare bene i movimenti. Giorno dopo giorno gli oggetti intorno a me iniziarono ad apparirmi diversi, avevano qualcosa di minaccioso, assumevano dei contorni oscuri e mi facevano paura. Piano piano mi sembrava che anche le persone cambiassero: non riuscivo a capire che cosa mi dicevano, fissavo le loro bocche e mi chiedevo come fosse possibile che dei cacciaviti avessero preso il posto dei denti. Non ero più in grado di credere che le persone fossero quello che dicevano di essere. Ricordo che provavo una paura straordinaria, che non mi lasciava dormire per giorni perché ero convinta che sarei stata uccisa.

Gli adulti intorno in me pensarono che fossi impazzita e ben presto mi ritrovai in un ospedale psichiatrico. Dopo dieci giorni di permanenza in reparto chiesi allo psichiatra quale fosse la mia diagnosi. Lui rispose: “Signorina Deegan, lei ha una malattia chiamata schizofrenia. Dovrà curarsi per tutta la vita. Se andrà in un centro di riabilitazione residenziale penso che saprà adattarsi”. I miei pensieri correvano, cercavo di farmi venire in mente anche solo una persona famosa che avesse avuto la

schizofrenia e che fosse guarita, ma niente. Intanto lo psichiatra continuava a parlare e dentro di me stava montando la rabbia e mi ripetevo che il medico si stava sbagliando. Solo adesso capisco che quello psichiatra non mi stava facendo una diagnosi, bensì mi stava comunicando una prognosi di disperazione.

Fino a poco tempo fa gli altri intorno a me mi vedevano una persona nella sua interezza, mentre adesso ero una persona malata. Sembravano essersi dimenticati della Pat che avevano conosciuto ed erano molto più interessati alla "schizofrenica". Gli operatori si comportavano come se il mio destino fosse già determinato: non c'era più spazio né per i miei sogni né per le mie aspettative. La mia vita, come quella di tutti gli schizofrenici, sarebbe stata caratterizzata da un decorso cronico e da un deterioramento che avrebbe portato nel tempo ad una condizione di demenza.

Invece la mia rabbia, il mio bisogno di affermare la mia dignità erano il segno che io ero viva, resiliente, e che volevo combattere per una vita che avesse significato e speranza. Ciò che gli psichiatri avrebbero considerato una negazione e una mancanza di consapevolezza di malattia rappresentava per me una vera e propria svolta per l'avvio del mio processo di guarigione.

Appena uscita dallo studio del medico pensai che sarei diventata la dottoressa Deegan e che la mia missione sarebbe stata quella di cambiare il sistema della Salute Mentale!

In realtà, una volta tornata a casa dall'ospedale, ricominciai a starmene seduta sulla stessa poltrona dove ero rimasta seduta a fumare nei mesi precedenti. Mia nonna veniva a trovarmi tutti i giorni e ogni volta mi chiedeva se volevo andare a fare la spesa con lei, ma le rispondevo sempre di no. Poi un giorno, senza sapere il perché, le dissi di sì. Spinsi solo il carrello, nient'altro, ma in quel momento feci il primo passo verso la guarigione. Seguirono altri piccoli passi, poi mi fu consigliato di iscrivermi ad un corso di letteratura: furono sfide durissime, come il gestire l'ansia e convivere con le voci che mi disturbavano durante le ore di lezione. Dovetti perciò attivarmi per trovare dei modi per affrontare i problemi.

Ho fatto tante prove e altrettanti errori, però alla fine sono riuscita a creare una strategia e delle pratiche di autocura che nel mio caso hanno funzionato. Per esempio ho imparato presto che le droghe e l'alcol non andavano bene per me e ho imparato a gestire il tempo, sia quello per stare con gli altri che quello per stare da

sola. E' stato fondamentale accorgermi che potevo essere utile e non solo essere accudita, così come avere uno schema giornaliero, soprattutto all'inizio quando la mia vita sembrava sgretolarsi. Allo stesso tempo è stato molto importante avere una routine quotidiana, avere un motivo per alzarsi la mattina; leggere, tenermi informata mi sono serviti per dare un senso all'esperienza che stavo vivendo. Anche la mia religione è stata una risorsa essenziale. E poi sono stati utili alla mia guarigione gli ambienti tolleranti che mi davano lo spazio per vivere la mia pazzia. Proprio da tali ambienti ho imparato che, seppure la psicosi non segue delle indicazioni scritte, ha comunque una sua topografia e ho capito che se uno ritorna nel paesaggio della psicosi più volte può imparare a conoscerlo o a non temerlo o a trovare dei modi per attraversarlo. Se fossi stata costretta a comportarmi in un modo normale non avrei mai appreso queste importanti lezioni sul prendermi cura di me stessa .

Ho dovuto sviluppare una relazione nuova con il tempo e ogni piccolo successo mi ha dato la forza di resistere, di perseverare. Ho imparato a dirmi che tra poco sarà domani, che un altro giorno arriverà: questa frase ha acquisito un'enorme importanza per me perché stava a significare che oggi è stato difficile e doloroso ma è comunque passato.

Recovery per me ha voluto dire superare la vergogna: infatti inizialmente io volevo tornare ad essere una persona normale. La volontà di tenere segreta la mia storia non veniva solo da me, perché avvertivo una sorta di pressione sociale che mi portava ad agire così. Tenere tutto nascosto era come vivere in una bugia e io mi stancai di avere vergogna: incominciai a frequentare gruppi di sopravvissuti alla psichiatria e di attivisti del recovery. Grazie a questi incontri capii che non era un mio problema se la gente voleva che fossi o una paziente psichiatrica o una psicologa. Io ero una persona unica, ero una persona con una storia psichiatrica che era anche una psicologa clinica e, la cosa più importante, è che c'erano altre persone come me. Se ci fossimo aiutati a vicenda avremmo potuto vivere con orgoglio.

Ad oggi anche le vulnerabilità fanno parte del mio essere. Non sento di avere una malattia mentale in remissione o in fase residuale che si possa prima o poi riattivare, però come molte persone io vivo con alcune vulnerabilità. Utilizzo ancora, tutti i giorni, le strategie e le pratiche di autocura per continuare a stare bene.

Recovery è un processo di rinnovamento e trasformazione, è un percorso

attraverso il quale si diventa nuove persone, si scoprono i propri limiti e, proprio grazie a questa scoperta, si aprono anche nuove possibilità. Protagonista è la persona, il suo ruolo è attivo e il compito degli operatori è quello di aiutarla a sviluppare le sue capacità, ognuna con il proprio viaggio perché non esiste una ricetta che possa andare bene per tutti. L'obiettivo del processo di guarigione è aiutare gli utenti a imparare ad autodirigersi, invece di sforzarsi di essere compiacenti, e incoraggiare ogni individuo a mobilitare risorse e potenzialità a favore della ripresa.

La guarigione non è un privilegio riservato a pochi ed eccezionali utenti, pertanto dovremmo approcciare a ciascun paziente con l'aspettativa che sia capace di migliorare, fornendogli tutte le opportunità per acquisire abilità e supporti.”¹

4.2 Il concetto di recovery

Nel 1961 l'American Psychiatric Association ribadiva che le convinzioni secondo cui gli utenti psichiatrici sono totalmente incurabili e senza speranza andrebbero messe in discussione, sostituendole con nuovi approcci che, invece, dovrebbero enfatizzare le possibilità di ripresa e restituirli alla società civile grazie a moderni metodi terapeutici e riabilitativi². Questa nuova prospettiva ha permesso di spostare il focus dal disturbo mentale alla persona e ha contribuito a mettere in discussione alcuni pregiudizi che nel passato sono stati sostenitori di ipotesi scoraggianti e pessimistiche circa l'evoluzione della malattia, condizionando di conseguenza il tipo e le modalità di erogazione dei trattamenti.

Agli inizi degli anni Ottanta, mentre imperversavano movimenti socio-politici per la difesa dei diritti delle persone con disabilità psichiatriche e venivano emanate in diversi Paesi normative finalizzate al miglioramento della cura dei suddetti soggetti, gli stessi utenti riuscirono a farsi sentire: dai loro racconti emerse che il disturbo psichico è un'esperienza “attraversabile”, non una malattia che permane

1 Testimonianza tratta da: Deegan P., *Recovery as a Self-Directed Process of Healing and Transformation*, in “Occupational Therapy in Mental Health” (2001), 17: 5-21.

2 Carozza P., *Principi di riabilitazione psichiatrica. Per un sistema di servizi orientato alla guarigione*, Franco Angeli, Milano, 2006, p. 26.

immodificata per l'intera esistenza, che la salute mentale è la capacità di prendere in mano la propria vita e che non corrisponde obbligatoriamente all'assenza di sintomi, che è indispensabile perseguire una miglior qualità di vita e che i servizi della salute mentale hanno il compito di accompagnare gli utenti nel loro viaggio di acquisizione di una nuova identità. Ed è proprio da queste testimonianze che apparve per la prima volta e iniziò a diffondersi il concetto di “recovery”³.

Alla voce degli utenti si sono unite in seguito anche quelle di personaggi illustri, come Coleman e la stessa Patricia Deegan, che hanno iniziato a raccontare il superamento della loro malattia e a sottolineare il raggiungimento di traguardi significativi nella loro vita, nonostante il disturbo mentale.

Oggi il concetto di recovery rappresenta la sfida più grande dell'ideologia medica, dal momento in cui sottolinea il ruolo attivo delle persone e i significati connessi alle loro storie, alle loro vite. E' ormai diventato il perno centrale delle esperienze nate dalla deistituzionalizzazione e delle istituzioni, luoghi in cui il sapere emerge dai processi di emancipazione delle persone⁴.

La traduzione del termine “recovery” nella lingua italiana ha suscitato non pochi problemi, poiché le parole “recupero”, “ristabilimento”, “guarigione” non colgono la pienezza del significato del termine originale.

Spesso si tende ad identificare il recovery con “guarigione”, che però rimanda ad un concetto forse ancora troppo medico. Questa parola rischia di essere fuorviante in psichiatria in quanto non è dimostrata alcuna lesione biologica o alterazione anatomica. Non è possibile comprendere questo fenomeno riconducendolo all'interno del modello medico-biologico di malattia-menomazione-disabilità: la sregolazione di alcuni circuiti neurotrasmettitoriali non spiega la complessa condizione di disturbo severo, della sua esperienza soggettiva o del suo oggettivo decorso, perché l'essenza della malattia mentale si situa in un campo intersoggettivo. Inoltre il termine guarigione richiama alla mente un esito finale, un accadere biologico, favorito o determinato da terapie e cure, riproponendo così un nesso causale con il lavoro terapeutico che, in ambito psichiatrico, non solo è difficile da dimostrare, ma diventa un ingiusto misconoscimento della complessità di tutti i fattori in gioco⁵.

3 Mezzina R., *Vivere al di là della malattia. Il viaggio per riprendersi la propria vita*, in “Animazione sociale” (2015), p. 37.

4 *Ivi*, p. 38.

5 *Ivi*, p. 39.

Infatti le persone che si sono riprese reputano che il loro miglioramento sia consistito nell'aver recuperato prima le aspettative positive, poi aumentato l'empowerment e infine ripristinato connessioni sociali. Hanno quindi ristabilito un nuovo e valido senso di integrità, ma non la guarigione di un'identità che esisteva prima dell'esordio della malattia, come accade ai soggetti con disabilità fisica che sopperiscono ai deficit della menomazione riuscendo a svolgere ruoli sociali validi e a raggiungere obiettivi possibili. Lo scopo del processo di recovery non è la *restitutio ad integrum* del vecchio sé, ma l'instaurarsi di nuovi comportamenti per condurre una vita produttiva e soddisfacente anche in presenza delle limitazioni che la disabilità comporta⁶.

Dati i limiti del concetto di guarigione sembrerebbe più appropriato tradurre “recovery” nella parola “trasformazione”, espressione che descrive la natura dinamica del processo, evocando l'acquisizione di una nuova identità e includendo i cambiamenti in tutte le principali dimensioni esistenziali.

Andando oltre la definizione medica di guarigione, il concetto di recovery mette in risalto il tema del cambiamento del rapporto che la persona ha con il proprio disturbo, il viaggio che ciascuno compie per ricostruirsi al di là della malattia, la presa di coscienza di sé e dei propri problemi, ma soprattutto dei propri obiettivi di esistenza. Questo significa superare i confini del modello medico di delega totale del proprio corpo e della propria psiche ai tecnici deputati al trattamento della malattia, per attivare processi di empowerment e di coinvolgimento della persona.

Mentre la malattia viene descritta come non-libertà e non-scelta, il recovery consiste in un processo di apertura alle possibilità, seppur non coincidente necessariamente con il superamento definitivo dei sintomi o con la sospensione delle terapie. E allora quanto più emerge la persona con le sue risorse e i suoi punti di forza e più si recuperano ruoli sociali, tanto più si assottiglia la malattia e si intravede la possibilità di ridefinirla come parte, ma solo una parte, della propria vita⁷.

6 Carozza P., *op. cit.*, p. 362.

7 Mezzina R., *Vivere al di là della malattia. Il viaggio per riprendersi la propria vita*, in “Animazione sociale” (2015), pp. 39-41.

4.3 Le dimensioni del recovery

Il fondamento scientifico del termine “recovery” è stato fornito dalle ricerche condotte da vari studiosi, tra cui Harding, Bleuler e Ciompi, i quali evidenziarono l'esistenza di un significativo numero di portatori di malattie mentali gravi con un'evoluzione sostanzialmente positiva, quando trattati in modo efficace e continuativo⁸.

Si sono andati quindi affermando due visioni diverse, ma comunque complementari, di recovery: quella dei professionisti che considerano il recovery “dalla malattia”, cioè come un esito, che prevede la remissione prolungata dei sintomi grazie agli interventi professionali, alla terapia farmacologica e alla riabilitazione; l'altra degli utenti, che considerano il recovery “nella malattia o malgrado la malattia”, intendendolo come un processo, basato sulle testimonianze in prima persona e sugli studi qualitativi, correlato con gli interventi professionali ma anche con sistemi informali di cura e strategie di benessere personali, all'interno dei quali sono importanti elementi come speranza, autodeterminazione, empowerment, resilienza....

Se la definizione clinica di recovery è profondamente legata al concetto di sollievo da una condizione patologica, la definizione degli utenti considera il disturbo psichiatrico come solo uno degli aspetti dell'intera vita dell'individuo. L'espressione “essere in recovery” è nata proprio in riferimento a quelle persone con una condizione di disturbo mentale severo e prolungato che hanno superato del tutto o in parte gli effetti devastanti che ne conseguono, anche se non sono completamente scomparse le manifestazioni sintomatiche. Sul fondamento di questa prospettiva William Anthony, uno dei primi ricercatori nell'ambito della riabilitazione psichiatrica, ha definito il recovery come un modo soddisfacente di vivere la propria vita che comporta lo sviluppo di nuovi significati e motivazioni, nel crescere come persona al di là degli effetti catastrofici del disturbo mentale⁹.

La prospettiva “in prima-persona” del paziente porta a una comprensione del recovery come un "processo di sviluppo personale per la durata della vita", lungo e complesso, che differisce da individuo a individuo, che non è lineare, e si posiziona in una dimensione di continuum che si oppone alla dicotomia classica tra guarito e non

⁸ Carozza P., *op. cit.*, p.361.

⁹ Marin I., *Se la prognosi negativa è un mito da sfatare. Gli elementi fondamentali del processo di recovery*, in “Animazione sociale” (2015), pp. 51-52.

guarito.

Il contributo scientifico maggiore al concetto di recovery è stato dato da John Strauss, il quale ha descritto il processo di elaborazione dell'esperienza psicotica come rapporto tra la soggettività del paziente e l'oggettività della malattia, ritenendo che il fattore più determinante nel percorso di recovery sia la persona in sé, con le sue capacità di coping, di resilienza, ma anche di accettazione e contemporanea assunzione di responsabilità e di cambiamento personale. Strauss è stato uno dei primi ricercatori a sostenere l'importanza del ruolo attivo delle persone con disturbo mentale, ritenendo che l'autodeterminazione e la volontà di stare meglio siano entrambi elementi che rappresentano un punto di svolta, perché molte persone dopo un periodo di lunghe sofferenze desiderano costruirsi una vita oltre e nonostante il proprio disturbo mentale.

La ricerca scientifica condotta da Davidson e Strauss nel 1992 ha sottolineato l'importanza della riconquista del senso di sé nel processo di recovery, che implica la ridefinizione del problema mentale come parte integrante della vita di ogni paziente. Si tratta di un processo di trasformazione che inizia con la graduale scoperta e consapevolezza di alcune parti di sé non toccate dal disturbo che possono essere utilizzate indipendentemente da esso: questa ritrovata fiducia nelle proprie potenzialità conduce ad un progressivo sviluppo di speranza verso il miglioramento della propria condizione. Questo primo aspetto implica poi il procedere ad una sorta di inventario delle proprie forze e delle proprie debolezze, così da sentirsi più sicuri nell'affrontare nuove situazioni e prepararsi all'azione da compiere. A questo punto il processo di riscoperta del sé comporta lo sperimentarsi nelle situazioni e la riflessione sui risultati ottenuti, al fine di percepirsi capace di raggiungere uno scopo e di avere un ruolo attivo nel proprio percorso. Imparare dalla propria esperienza a distinguere se stessi dal disturbo porta a riconoscere i cosiddetti “campanelli di allarme” derivanti dalla tensione e dai fattori di stress nello sforzo di interagire con gli altri, per cui l'esperienza personale diventa uno strumento indispensabile per monitorare e gestire il disturbo all'interno del contesto sociale¹⁰.

Nonostante si dia importanza alla soggettività, il recovery è un fatto interpersonale e sociale, in quanto si colloca nella globalità dell'esperienza di vita dell'individuo all'interno di un contesto sociale e culturale ben definito, e deriva

¹⁰ *Ivi*, pp. 53-55.

dall'incontro tra fattori personali e fattori ambientali. L'inclusione sociale è strettamente associata al recovery in quanto contribuisce a dare forma all'identità dell'individuo e influisce positivamente sul suo stato di benessere. Questo aspetto può però anche determinare un esito negativo quando i pazienti sperimentano interazioni sociali sfavorevoli al recupero del senso di sé e colpevolizzanti. In questo modo una persona che “ha” un disturbo mentale finisce per “diventare” il proprio disturbo: questa progressiva perdita di ruolo e di identità è segnalata come un cambiamento significativo da molte persone che attraversano un prolungato periodo di malessere, per le quali talvolta, quello di paziente è uno dei pochi ruoli che rimangono¹¹.

Negli ultimi decenni gli studi effettuati hanno dimostrato la natura multidimensionale del recovery: alcuni ricercatori, come Liberman e Kopelowicz (2005), hanno infatti proposto una visione più dialettica, ritenendo che il processo e l'esito si trovino in una costante e dinamica relazione reciproca. Pertanto è emersa la necessità di misurare l'esito di recovery in tutte le dimensioni che la caratterizzano, quella clinica, funzionale, soggettiva e sociale.

4.4 Il punto di vista dei familiari

Nelle diverse ricerche sulla recovery, la presenza degli “altri significativi” è un denominatore comune per la capacità che essi hanno avuto di stimolare, sostenere e mantenere una presenza costante, anche nei momenti più critici della vita delle persone che stanno lottando per riprendersi: Coleman ha affermato che il sé non esiste senza la convalida da parte degli altri. Per le persone con esperienza di recovery i fattori decisivi dell'aiuto risultano essere il contenuto e la qualità percepita delle relazioni di vicinanza, sia per quanto riguarda i familiari che gli amici.

I familiari talvolta rappresentano l'unico contatto sociale conservato dalla persona in grave difficoltà, che vive una condizione di isolamento. Il sostegno dei familiari può essere d'aiuto nel superare la resistenza alla socialità, così come può essere utile nel cercare di ristabilire un contatto scandito dai semplici gesti della

¹¹ *Ivi*, p. 59.

quotidianità¹². Per poter comprendere la dimensione emotiva del proprio congiunto è importante che il familiare sia capace di cambiare se stesso e di mettersi in gioco in questo percorso di crescita che coinvolge entrambe le parti, ma in molti casi l'impatto del disturbo mentale all'interno della famiglia in termini di carico, sia soggettivo che oggettivo, è alto. A seguito di tale condizione i familiari necessitano di un sostegno, di ricevere informazioni sulla natura della malattia e di affidabilità da parte dei servizi.

Il riconoscimento della malattia e del bisogno di cercare aiuto avviene prima da parte dei componenti della famiglia e solo successivamente da parte della persona che fa esperienza dei sintomi. Quello che viene rilevato dai familiari è il cambiamento nelle abitudini e nella personalità del proprio congiunto, che “non è più lo stesso”. La malattia del familiare li ha lasciati con un insieme di dolore, paura, vergogna e confusione, emozioni che potrebbero costituire barriere nella ricerca di un supporto da parte di professionisti. Inizialmente il sostegno viene cercato all'interno della famiglia stessa; solo quando i sintomi non sono più gestibili, la ricerca di aiuto si allarga in direzione dei servizi sanitari.

Il contatto con i servizi provoca solitamente nei familiari due emozioni contrastanti: da un lato la sensazione di sollievo derivata dalla fiducia nei confronti dell'ambiente di cura, dall'altro un sentimento di insicurezza, che in parte nasce dal senso di inadeguatezza per non essere capaci di aiutare il parente malato. I familiari riconoscono essenziali la presenza di un progetto condiviso e i supporti ricevuti quando sono efficaci. Sia la terapia farmacologica che gli interventi riabilitativi hanno per loro uguale valore, così come il supporto ricevuto dalla famiglia stessa. I membri della famiglia non cercano solo aiuto ma anche persone che possano renderli “esperti”, partecipando e rendendoli consapevoli dei passaggi necessari per la cura del congiunto con disturbo psichiatrico. A questo riguardo, enfatizzano l'importanza di avere esempi positivi, come sapere che la guarigione è possibile e condividere con altri familiari le storie di recovery. Per tali motivi l'aiuto alla famiglia si realizza attraverso l'erogazione di interventi psicoeducativi che permettono loro di migliorare la gestione dello stress, di incrementare la consapevolezza delle proprie capacità e delle proprie emozioni, di riuscire a delegare la gestione di quei problemi che non possono risolvere da soli¹³.

¹² *Ivi*, pp. 56-57.

¹³ Lamonaca D. et al., *Il contributo italiano allo studio dei fattori di Recovery*, <https://www.marionicotera.it/pubblicazioni>, 2020.

Uno specifico tema da trattare negli interventi con i familiari è quello dello stigma connesso al disturbo mentale, per due motivi fondamentali: in primo luogo perché lo stigma può essere percepito dalla persona all'interno del proprio nucleo familiare, e in secondo luogo perché la famiglia può diventare protagonista nella lotta allo stigma e alla discriminazione, includendo la partecipazione e la promozione di attività orientate a modificare i pregiudizi e affermare il pieno diritto all'inclusione sociale dei propri congiunti nella comunità.

4.5 Le caratteristiche dei servizi orientati al recovery

Lo scopo principale di un'assistenza orientata al recovery è quello di offrire alle persone affette da un disturbo mentale un ventaglio di interventi e prestazioni dinamiche e utili per il proprio percorso di recovery. Oltre a diagnosticare e ridurre i sintomi, tali servizi si identificano e si basano sulle risorse e sulle competenze individuali, non dimenticando mai di considerare l'utente nella sua interezza e nella sua dignità di persona.

Sulla base dei principali valori del personal recovery è possibile individuare quei principi chiave e quelle caratteristiche che contraddistinguono i servizi recovery-oriented, inclusi i trattamenti Evidence-Based. Uno dei principi fondamentali è l'importanza che viene attribuita alla partecipazione delle persone e dei loro familiari nel processo di recovery, poiché per definizione, i principali esperti delle esigenze e della ricostruzione della propria vita sono le persone stesse. I dati delle ricerche suggeriscono che si raggiungono esiti più soddisfacenti se i pazienti hanno l'opportunità di essere coinvolti nella pianificazione, erogazione e valutazione dei servizi che ricevono¹⁴.

Il principio di autodeterminazione è un altro pilastro dei programmi di salute mentale che permette di considerare i pazienti come soggetti che hanno il pieno diritto di pronunciarsi su ciò che li riguarda direttamente, a partire dalla terapia farmacologia,

¹⁴ Carozza P., *Dalla centralità dei servizi alla centralità della persona*, Franco Angeli Editore, Milano, 2014, p. 140.

per proseguire con la definizione del piano di trattamento individualizzato e degli obiettivi, fino alle scelte di vita nei vari contesti.

E' altresì elemento cardine dei servizi recovery-oriented la capacità di mantenere un clima istituzionale e relazionale caratterizzato da aspettative positive, sia per l'utente sia per gli operatori. Affinché si concretizzi questo aspetto è necessario che il personale dei servizi di salute mentale abbandoni la tendenza ad identificare la persona con il suo disturbo per proiettarsi verso la ricerca di opportunità che permettano ai pazienti di migliorare la loro esistenza. Sarà quindi importante valutare i progressi dell'utente nella dimensione della crescita personale, evidenziando anche i minimi obiettivi raggiunti, e fare in modo che la persona sperimenti esperienze di successo e soddisfacenti¹⁵.

Il servizio è orientato al recovery se è “attraversabile”, se cioè in esso la persona trova non le regole istituzionali che impoveriscono, sminuiscono e comprimono il soggetto in crisi, ma dei punti e delle persone di riferimento, un'accoglienza calda e partecipe, una disponibilità a occuparsi dei problemi di vita e non solo dei disturbi. Le risposte del servizio ai bisogni dell'utente sono volte a ricollocare la persona in una dimensione intersoggettiva in cui compiere un percorso di riappropriazione di sé, rendendo possibile la riacquisizione di ruoli e competenze sociali validi.

Il progetto terapeutico-riabilitativo nasce all'interno di una nozione nuova di contratto tra l'utente e il servizio. Per i servizi di salute mentale tutto ciò si traduce in accessibilità e flessibilità, tali da garantire un lungo periodo di sostegno se necessario e continuità di relazione: una relazione fondata dunque non sulla distanza “terapeutica”, ma sul coinvolgimento dell'individuo nel percorso di cura, sulla fiducia reciproca, sull'assunzione di responsabilità, per mantenere un'apertura sul possibile¹⁶. Affinché si possa parlare di continuità assistenziale i trattamenti non devono essere erogati solo nei momenti di crisi o di prevenzione delle ricadute, bensì devono essere volti a essere il più inclusivi possibile, per poter favorire un percorso di recovery e garantire una presa in carico continua.

In merito alla flessibilità, i programmi riabilitativi dovrebbero essere in grado di accogliere la dinamicità del percorso di recovery, tollerando quindi i

15 *Ivi*, p. 141.

16 Mezzina R., *Vivere al di là della malattia. Il viaggio per riprendersi la propria vita*, in “Animazione sociale” (2015), pp. 45-46.

movimenti di avvicinamento e di allontanamento degli utenti e la dinamica dettata da prove ed errori che caratterizzano il processo di guarigione. I servizi riabilitativi più efficaci sono infatti quelli che non puniscono il fallimento, che danno la possibilità di riprovare, che fanno sentire gli utenti accolti e valorizzati.

Franco Basaglia affermava che la salute e la malattia sono in una continua relazione e tensione dialettica, per cui occorre saper riconoscere la salute nella malattia: il sistema dei servizi di salute mentale deve aiutare le persone non solo a recuperare un senso della propria vita, ma anche a chiedersi come si inserisce la malattia all'interno della propria storia e in quale continuità si pone, piuttosto che considerarla come una frattura, come alienazione da se stessi¹⁷.

4.6 Una nuova frontiera: la Recovery Star

Negli ultimi decenni il concetto di recovery ha progressivamente acquisito una maggiore importanza nell'ambito della ricerca e della politica di gestione della salute mentale. La recovery infatti offre un'opportunità di trasformazione per i servizi, favorendo un maggior protagonismo degli utenti e coinvolgendoli nella definizione dei propri obiettivi di cura.

La “Mental Health Recovery Star™” (MHRS) si colloca all'interno di questo scenario e si caratterizza come uno strumento utile agli operatori di riferimento per la costruzione, il monitoraggio, la verifica di progetti di cura e di riabilitazione individualizzati, mantenendo sempre e comunque l'utente come attore principale e valorizzando il suo percorso. E' stato elaborato dalla “©Triangle Consulting Social Enterprise Ltd” nel 2011, su mandato del Mental Health Providers Forum in Inghilterra e reso disponibile anche in Italia dall'Associazione Onlus “Il Chiaro del Bosco”, detentrica della licenza di utilizzo nel nostro Paese¹⁸.

E' doveroso precisare che le informazioni contenute in questo paragrafo sono riprodotte con l'autorizzazione concessami dalla Triangle Consulting Social

¹⁷ *Ivi*, p. 47.

¹⁸ Per tutti i dettagli sul copyright è necessario consultare il sito: www.outcomesstar.org.uk.

Enterprise Ltd.

La MHRS è il prodotto di una ricerca-azione condotta con la partecipazione di operatori ed utenti di diversi servizi di salute mentale di un'area londinese utilizzando metodi qualitativi e quantitativi¹⁹. La sua funzione principale è quella di stimolare la partecipazione attiva e la responsabilizzazione degli utenti e della loro rete naturale nell'individuazione e nel raggiungimento di obiettivi dei piani di trattamento individualizzati. Grazie a questo strumento è possibile rilevare il percorso di recovery dell'utente attraverso una descrizione linguistica e una mappa visiva, le quali agevolano l'individuazione del punto in cui la persona si trova nel proprio *viaggio di recovery*²⁰.

Uno degli elementi principali che costituiscono la MHRS è lo schema visivo a forma di stella a dieci punte, tante quante sono le dimensioni di vita alla base del percorso di recovery (fig. 4.1).

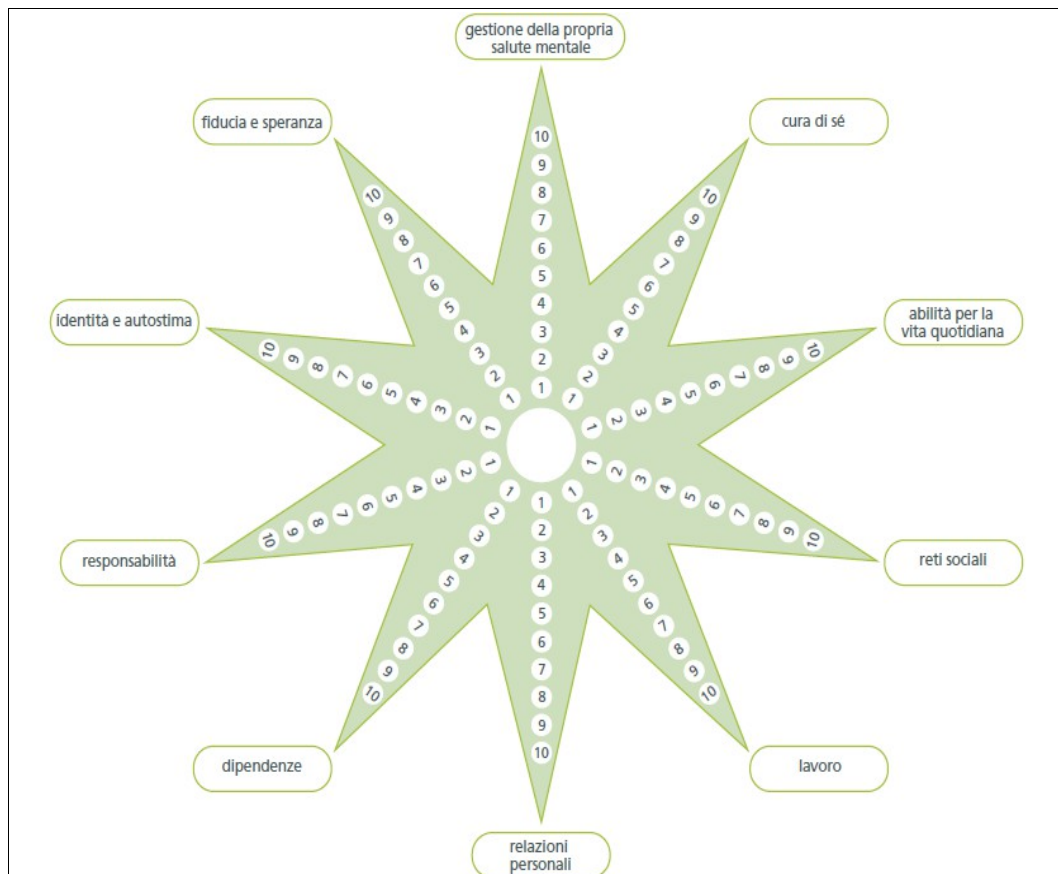


Fig. 4.1 Stella a 10 punte con relative aree cui assegnare un punteggio²¹.

19 Dickens G. et al., *Recovery Star: validating user recovery*, in "Psychiatrist" (2012), pp. 45-46, Brighton, Triangle Consulting.

20 Placentino A. et al., *La Mental Health Recovery Star: caratteristiche e studio di validazione della versione italiana*, in "Rivista Psichiatrica" (2017), p. 248, Brighton: Triangle Consulting.

21 *Ivi*, p. 249.

Le aree prese in considerazione sono le seguenti:

- Gestione della propria salute mentale, compresa la capacità di sviluppare una vita soddisfacente e significativa nonostante la presenza di sintomi;
- Salute fisica e cura di sé;
- Abilità per la vita quotidiana, come fare la spesa, cucinare, tenere in ordine il posto in cui si vive, gestire il denaro;
- Reti sociali, che include la capacità di partecipare ad attività organizzate dai servizi e anche ad attività non istituzionali;
- Lavoro;
- Relazioni personali significative;
- Comportamento legato alle dipendenze e all'uso di sostanze;
- Responsabilità, relativa al posto in cui la persona vive;
- Identità e autostima, che comprendono la percezione di sé, la consapevolezza delle proprie risorse e dei propri limiti;
- Fiducia e aspettative positive per il futuro.

Ad ogni area viene attribuito un punteggio, su una scala da 1 a 10, durante il colloquio tra operatore e paziente, con lo scopo di fare un'istantanea dello stato attuale, evidenziando così la posizione soggettiva dell'utente in questo viaggio, e definire un piano di intervento individualizzato e coprodotto²². Effettuando la valutazione in tempi successivi è possibile visualizzare i cambiamenti avvenuti in ogni singola area.

L'altro elemento che costituisce la MHRS è la *scala del cambiamento* (fig. 4.2), che rappresenta il motore concettuale dello strumento, offrendo sia all'utente che all'operatore indicazioni non solo per la valutazione del punto in cui è arrivato un percorso individuale, ma anche un supporto nell'identificare gli interventi più adatti nelle diverse fasi. Per ogni area della vita dell'utente è possibile ripercorrere la scala del cambiamento. Questa scala si basa sul modello transteorico di Prochaska e Di Clemente -gli stadi del cambiamento- e descrive il processo di recovery in cinque passaggi:

1. il *blocco* è lo stadio in cui l'individuo ha la sensazione di non essere in grado di far fronte al problema o non ne ha consapevolezza e non si trova nelle condizioni di accettare aiuto;

²² *Ibidem*.

2. *l'accettazione dell'aiuto*, in cui la persona si affida agli operatori, ma spera che siano gli altri ad intervenire per risolvere il suo problema. Il cambiamento può essere fonte di paura e le aspettative sono negative;
3. il *crederci* dà inizio al percorso di consapevolezza, durante il quale le aspettative per il futuro sono sempre più positive. La diversa prospettiva che si instaura permette al soggetto di guardare verso ciò che desidera realmente e di comprendere che i cambiamenti durevoli si verificano solo se si attiva in prima persona. A questo punto vengono compiuti i primi passi verso l'autonomia;
4. *l'apprendimento* è un processo fatto da tentativi ed errori, in cui esiste ancora la necessità di supporto da parte degli operatori per superare le ricadute. L'avvicinamento verso l'obiettivo aiuta a consolidare la motivazione e il senso di autoefficacia;
5. *basarsi sulle proprie forze* è lo stadio in cui la persona è capace di gestire da sola una o più aree della propria vita. Alla fine del percorso non sono presenti particolari problemi attivi e il soggetto è in grado di chiedere aiuto nel momento del bisogno.

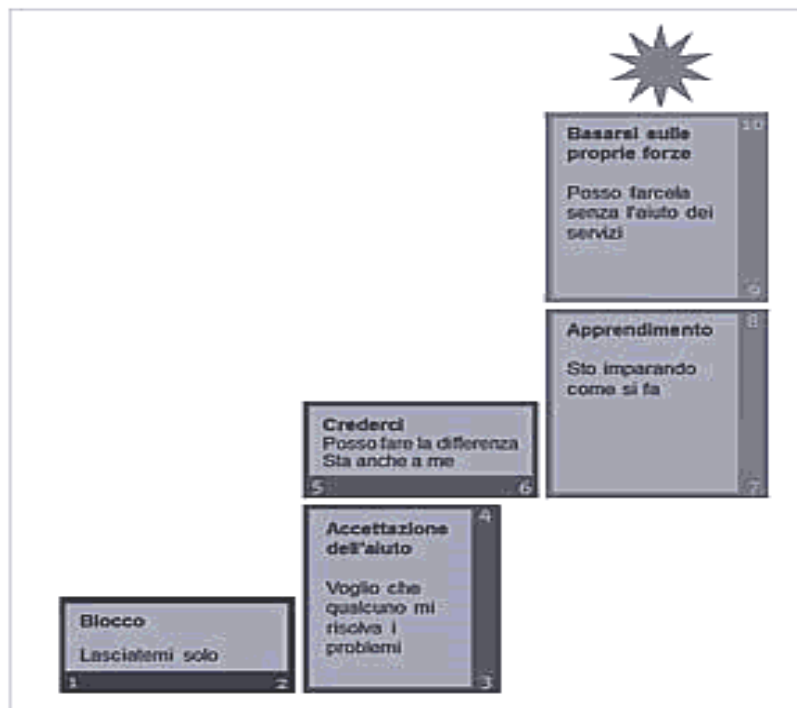


Fig. 4.2 La scala del cambiamento²³.

²³ Ivi, p. 151.

La Recovery Star accompagna il paziente a definire quali sono le motivazioni personali, dettagliando situazioni in cui è facile riconoscersi e collocarsi, aiuta ad aumentare la consapevolezza di ciò che si desidera e di dove si vuole arrivare, ma soprattutto fa vedere che esiste una strada possibile e che ci sono ambiti su cui si può lavorare. Il livello grafico aiuta molto, proprio per far capire a che punto del percorso si è arrivati e in quale area si trovino i bisogni maggiori.

I vari passaggi della scala del cambiamento permettono all'operatore di indirizzare il tipo di proposte da fare al paziente a seconda del punto in cui decide di collocarsi, senza rischiare di proporre un intervento riabilitativo “ambizioso” che potrebbe diventare un' occasione di drop out per il paziente e determinare frustrazione e demotivazione nell'operatore.

Questo strumento consente di rendere ancor più personalizzato l'intervento, proprio perché rispondente alle necessità di quella persona, in quel determinato momento del suo percorso. Permette inoltre di costruire e condividere con i pazienti quei progetti riabilitativi che troppo spesso vengono scritti per formalizzare le cartelle cliniche e che invece sono alla base di quella corresponsabilità indispensabile per disegnare la mappa che ci porterà a camminare sul sentiero del recovery.

5. L'intervento psicoeducativo integrato secondo Falloon

5.1 La nascita dei modelli psicoeducativi

Dalla fine degli anni '50, il ruolo attribuito ai familiari dei pazienti affetti da disturbi psichiatrici gravi si è gradualmente modificato, cosicché la famiglia, prima considerata causa della patologia del congiunto, è stata poi riconosciuta come risorsa fondamentale di miglioramento clinico e sociale. Si è cioè passati dal concetto di famiglia che ha bisogno di terapia a quello di nucleo familiare che ha risorse per funzionare come fattore terapeutico e che richiede l'aiuto di operatori esperti per svolgere tale compito in maniera appropriata¹.

Questi cambiamenti, insieme all'introduzione degli psicofarmaci e alle ricerche sull'Emotività Espressa e sul Carico familiare, hanno favorito lo sviluppo di modelli di intervento di tipo psicoeducativo, proposti come trattamento di elezione per la gestione territoriale di disturbi psichiatrici gravi. Tali tipologie di intervento ritengono che i fattori biologici e quelli psicologici siano implicati nella genesi e nello sviluppo del disturbo mentale, sulla base del modello vulnerabilità-stress, e risultano essere finalizzati al miglioramento della qualità della vita del paziente e del suo nucleo familiare.

Ognuno di questi interventi prevede il coinvolgimento attivo nella gestione del disturbo mentale della famiglia, considerata una potente risorsa nel processo di assistenza e riabilitazione del paziente: infatti è stato osservato che se i componenti del nucleo familiare vengono aiutati e sostenuti possono riuscire a creare un ambiente accogliente per il loro congiunto e imparare a fronteggiare i comportamenti disturbanti dello stesso. Altre caratteristiche comuni agli interventi psicoeducativi sono: l'attenzione rivolta ai bisogni dei familiari dei pazienti; l'obiettivo di ridurre la tensione ambientale, attraverso il miglioramento delle abilità comunicative e delle capacità familiari di problem solving; l'integrazione dell'intervento familiare con il trattamento

¹ Magliano L., *L'intervento psicoeducativo familiare: l'esperienza italiana*, in "Epidemiologia Psichiatria Sociale" (1995), p. 103.

farmacologico e altri interventi riabilitativi².

I modelli psicoeducativi hanno avuto origine dal filone di ricerche sull'*Emotività Espressa (EE)*. Questo concetto, nato dagli studi di Brown G. W. nel 1972 e ripreso successivamente da Leff J.P. e Vaughn C.E. nel 1985, identificò alcuni fattori ricorrenti nei contesti familiari che permisero di distinguere famiglie ad alta o a bassa Emotività Espressa. A partire dalle indicazioni di queste ricerche, si svilupparono tecniche di intervento familiare, note come interventi psicoeducazionali, volte a ridurre gli alti livelli di E.E. nei contesti familiari problematici e di conseguenza i tassi di ricaduta dei pazienti.

5.2 La psicoeducazione familiare come trattamento Evidence-Based

Nel corso degli anni è stata avviata una serie di studi randomizzati controllati, inizialmente focalizzata sui disturbi schizofrenici, ma in seguito allargata a una gamma crescente di disturbi mentali: Falloon e altri hanno esaminato i risultati di questo corpus di lavoro in termini di evidenza di *efficacy* (efficacia teorica) e di *effectiveness* (efficacia nella pratica) degli interventi familiari nella salute mentale degli adulti³.

La terapia farmacologica ottimale rimane la pietra angolare della gestione clinica dei disturbi psicotici, almeno nei periodi successivi agli episodi psicotici maggiori. Tuttavia, sono stati riportati sostanziali benefici aggiuntivi quando la farmacoterapia ottimale è stata integrata con nuovi trattamenti psicosociali. Questi interventi derivano da un quadro teorico e di ricerca in ambito biomedico e psicosociale, i quali suggeriscono che fattori di stress ambientale interagiscono con la vulnerabilità biologica del soggetto, determinando la psicopatologia classificata come disturbo schizofrenico. Le strategie educative familiari tentano di ridurre l'impatto dei fattori di stress ambientali sull'individuo biologicamente vulnerabile, promuovendo al contempo il funzionamento sociale nella comunità. Sono state sviluppate due strategie psicosociali

² *Ibidem*.

³ Falloon I. et al., *Family Interventions for Schizophrenia: A Review of Long-Term Benefits of International Studies*, in "Psychiatric Rehabilitation Skills" (1999), p. 268.

principali:

1. la gestione dello stress che coinvolge il nucleo familiare, derivata dalla terapia cognitivo comportamentale, che cerca di migliorare l'efficienza di problem solving dell'individuo e del suo sistema di supporto sociale e di promuovere attivamente il raggiungimento degli obiettivi personali di vita;
2. il training delle abilità sociali che si focalizza sul miglioramento delle capacità interpersonali dell'individuo, incrementando così la capacità di gestione di comportamenti associati a sintomi sia positivi che negativi da parte dei caregiver⁴.

Dal 1980 diciotto studi randomizzati e controllati hanno messo a confronto la gestione individualizzata dei casi con o senza l'aggiunta di una strategia di gestione dello stress che coinvolge la famiglia: di questi, quattordici hanno mostrato un vantaggio significativo quando presente anche l'approccio di gestione dello stress. Un'analisi dei benefici, in termini di percentuale di casi in trattamento per un anno senza riacutizzazioni maggiori, ha mostrato un vantaggio del 25% a favore delle strategie di gestione dello stress: il 62% dei casi ha avuto un esito positivo durante il periodo di dodici mesi, rispetto al 37% di coloro ai quali non è stato affiancato l'intervento familiare. Questi risultati hanno assunto importanza non solo dal punto di vista statistico, ma anche da quello clinico.

L'assenza di episodi maggiori non è l'unico obiettivo del trattamento a lungo termine. La maggior parte dei pazienti manifesta sintomi psicotici e deficit psicopatologici persistenti per qualche tempo dopo un episodio psicotico maggiore. I benefici delle strategie familiari nel ridurre la psicopatologia residuale, e quindi nell'invertire la tendenza verso la completa remissione del disturbo, sono stati valutati in tredici studi. Questi studi hanno confrontato la scala di valutazione della psicopatologia al momento dell'assegnazione casuale, quando cioè i pazienti sono entrati nella fase comparativa dello studio, con quella ottenuta un anno dopo: in nove di questi studi è stata osservata una tendenza generale al recupero, sia con trattamenti sperimentali che di controllo. E' stato dimostrato che tale tendenza si manifestava solo in quei pazienti che avevano beneficiato dell'intervento familiare⁵.

4 *Ivi*, pp. 268-269.

5 *Ivi*, pp. 271-273.

La capacità di funzionare in ambito sociale è un obiettivo ancora più importante per i programmi di trattamento a lungo termine rispetto al miglioramento sintomatico. In merito alla schizofrenia il recupero sociale può infatti essere raggiunto nonostante la presenza di persistenza dei sintomi, anche se però appare più difficile da ottenere. Uno studio in particolare ha mostrato che il 40% dei pazienti che aveva ricevuto l'intervento basato sulla gestione dello stress a livello familiare non presentava segni di disabilità sociale dopo due anni di trattamento completo, che includeva anche il training delle abilità sociali. Ciò appariva in netto contrasto con il 6 % dei casi gestiti individualmente che avevano avuto un esito positivo.

Un obiettivo importante delle strategie di gestione dello stress all'interno del nucleo familiare è migliorare il funzionamento della famiglia stessa e ridurre lo stress, in particolare quello associato al ruolo del caregiver. Quattro studi che hanno utilizzato interventi familiari hanno riportato una riduzione media del 34% dello stress del caregiving, mentre laddove erano previste solo la gestione del trattamento farmacologico e del singolo caso a livello individuale è stata evidenziata una riduzione dello stress pari al 9%⁶.

Gli studi presi in esame fino a questo momento sono stati eterogenei nella durata di applicazione delle strategie di gestione dello stress familiare (da sei mesi a quattro anni), con la maggior parte che ha fornito questo trattamento per 9-12 mesi. Nei casi in cui tale approccio è stato continuativo, senza subire grosse modifiche nel corso dell'intero periodo di studio, è apparso evidente che i benefici perdurassero nel tempo e che sia il recovery clinico sia quello sociale mostrassero una loro prosecuzione.

Grazie a queste ricerche è stato possibile associare gli interventi psicosociali a una migliore compliance farmacologica a lungo termine del paziente. Se da un lato una terapia farmacologica ottimale durante i primi due anni successivi ad un episodio maggiore è sembrata un prerequisito essenziale per un intervento psicosociale altrettanto ottimale, dall'altro lato le strategie psicosociali risultano essere di vitale importanza per l'aderenza terapeutica. Sono comunque necessari ulteriori studi per definire il modo in cui strategie farmacologiche e psicosociali possono essere integrate così da massimizzare questa potenziale sinergia⁷.

Molti studi hanno tentato di collegare i benefici specifici dovuti agli

6 *Ivi*, pp. 273-274.

7 *Ivi*, p. 279.

interventi di gestione dello stress a cambiamenti nell'Emotività Espressa all'interno della famiglia: è stata dimostrata l'associazione tra la riduzione delle risposte emotive stressanti, quali il criticismo e l'intrusività, e il miglioramento dell'esito clinico. Inoltre un abbassamento dello stress familiare è stato associato ad un minor rischio di episodi psicotici maggiori.

Esistono quindi prove scientifiche sufficienti per concludere che le strategie che migliorano le capacità di caregiving dei membri della famiglia coinvolti nella cura di una persona con disturbo mentale hanno un impatto clinicamente significativo sul decorso della malattia. Oltre ai benefici in termini di miglioramento della prognosi, vi è evidenza che la morbilità sociale del paziente sia ridotta, in particolare quando il trattamento continua per almeno due anni e integra la definizione degli obiettivi personali e gli aspetti della formazione delle abilità sociali e lavorative. Anche gli stessi familiari beneficiano di tale approccio in quanto sperimentano una riduzione dello stress associato al loro ruolo di caregiver.

5.2.1 Un'importante ricerca scientifica italiana

In Italia i trattamenti familiari hanno inizialmente ricoperto un ruolo marginale all'interno delle pratiche dei servizi di salute mentale, perché considerate delle strategie troppo semplicistiche nei loro presupposti da parte della comunità psichiatrica italiana, a favore di modelli psicoterapeutici di matrice psicodinamica. Il superamento progressivo di questa diffidenza è iniziato oltre quarant'anni fa grazie ad alcuni ricercatori che hanno scelto di implementare e di replicare le metodiche internazionali, apportando contributi significativi alla ricerca sugli interventi psicoeducazionali familiari e cercando di promuovere la diffusione di questi nuovi modelli di trattamento.

Negli anni Novanta è stato realizzato, per la prima volta in Italia, uno studio controllato randomizzato in condizioni di routine presentato a notevole distanza di tempo per il periodo di follow-up straordinariamente lungo, ai fini di stimare l'efficacia dell'intervento psicoeducativo familiare secondo l'approccio di Falloon nel migliorare

gli esiti clinici, quali ricoveri, abbandoni, farmacoterapia, sintomatologia positiva, e gli esiti sociali, entrambi definiti anche “indicatori primari”. Sono stati invece considerati “indicatori secondari” la sintomatologia negativa, il funzionamento personale e il carico oggettivo, in quanto all’epoca questi indicatori non erano ritenuti suscettibili di miglioramento significativo dopo un anno di trattamento. La valutazione per tutti gli indicatori, esclusa la farmacoterapia, è stata effettuata anche a distanza di 11 anni per osservare se e quali benefici fossero mantenuti dopo un periodo così lungo⁸.

La ricerca è stata condotta su 24 pazienti reclutati in fase acuta presso il CSM di Benevento, tra giugno 1992 e giugno 1993, che rispondevano ai seguenti criteri:

- diagnosi ICD-9 di Schizofrenia;
- età compresa tra 18 e 45 anni;
- scolarità di almeno 5 anni;
- storia di disturbo psichiatrico inferiore ai 16 anni;
- convivenza con almeno un familiare adulto nell’ultimo anno;
- assenza di malattie organiche gravi, di abuso di alcool/droghe nel paziente e/o in altri familiari conviventi;
- nessun contatto col CSM nell’anno precedente;
- consenso informato verbale anche per i familiari.

Alcuni pazienti sono stati assegnati al gruppo sperimentale, che prevedeva l'utilizzo dell'intervento psicoeducativo familiare (IPF), mentre altri al gruppo di controllo secondo una procedura randomizzata.

Il follow-up è stato effettuato a distanza di 11 anni: nel 2004 sono stati ricavati retrospettivamente per ogni anno sia i dati sui ricoveri, ottenuti dal registro nosologico, dalle cartelle cliniche e dal sistema informativo, con confronto tra i diversi sistemi di archiviazione, sia i dati sui pazienti attraverso l'utilizzo dello strumento HoNOS per la valutazione della psicopatologia e del funzionamento sociale.

I pazienti e i familiari sono stati valutati con strumenti standardizzati e riproducibili:

⁸ Veltro F. et al., *Randomised controlled trial of a behavioural family intervention: 1 year and 11 years follow up*, in “Epidemiologia e Psichiatria Sociale” (2006), pp. 44-51.

1. QPD: il Questionario sui Problemi della Disabilità Sociale, compilato dal familiare che trascorre più ore con il paziente, che valuta: cura di sé; indipendenza/autonomia; interessi/hobbies; partecipazione alla vita familiare; isolamento; funzionamento lavorativo. Ogni item prevede una risposta a quattro livelli, da 1 (buon livello di funzionamento) a 4 (disabilità grave). Il periodo di riferimento è l'ultimo mese;
2. QPF: Questionario sui Problemi dei Familiari che viene compilato dal familiare-chiave e valuta: carico oggettivo e soggettivo; atteggiamenti di ipercriticismo ed iperprotettivi; soddisfazione per gli interventi ricevuti. Ogni item prevede quattro livelli, da 1 (problema assente) a 4 (problema presente in forma molto grave);
3. HoNOS Roma, la versione italiana di facile compilazione, dopo una breve formazione, per tutte le figure professionali dei servizi di salute mentale e più riproducibile dell'originale inglese. Contiene 16 item su scala ordinale da 1 a 5: 12 relativi a sintomi psichici e funzionamento sociale, 3 a malattie fisiche, caratteristiche della zona di abitazione, carico familiare e un item relativo alla capacità di partecipare attivamente agli interventi e di migliorare la propria condizione⁹.

Sono stati confrontati tra i due gruppi i dosaggi iniziali dei neurolettici e all'interno dello stesso gruppo le differenze tra i valori iniziali e quelli ad un anno. Al follow-up di 11 anni sono stati considerati i punteggi dei singoli item della HoNOS, la proporzione di pazienti con punteggi di 4 e 5 (problema grave e gravissimo) e la somma dei dodici item relativi ai sintomi psichici e al funzionamento sociale.

Di seguito gli esiti clinici dopo un anno dall'inizio del trattamento e le differenze tra il gruppo sperimentale, quello cioè che ha usufruito dell'intervento psicoeducativo familiare, e il gruppo di controllo (tabella 1):

⁹ *Ibidem*.

Tabella 1. Esiti clinici dopo un anno dall'inizio del trattamento¹⁰.

<i>Indicatori</i>	<i>Gruppo sperimentale</i>	<i>Gruppo di controllo</i>
Crisi, n (%)	1 (8.0)	5 (42.0)
Ricoveri (media per paziente)	2 (0.2)	9 (0.7)
Pazienti ricoverati, n (%)	2 (16.7)	4 (33.3)
Giorni di degenza complessivi (media per paziente ricoverato)	15 (7.5)	48 (12.0)
Abbandoni a 1 anno, n (%)	1 (8.3)	3 (25.0)
<i>Trattamento farmacologico</i>		
Dose iniziale in mg, media	417	349
Dose ad 1 anno in mg, media	285	289
Differenza tra le medie	133	60
<i>Adesione agli psicofarmaci, n (%)</i>		
Iniziale	6 (50)	7 (58)
Ad un anno	11 (92)	7 (58)

Da questa tabella è possibile evincere che l'esito nel gruppo sperimentale è risultato migliore rispetto a quello nel gruppo di controllo, nonostante sia stata osservata una significatività statistica solo per alcuni indicatori. I dosaggi farmacologici al termine del trattamento sono diminuiti rispetto al periodo iniziale e nel gruppo sperimentale la differenza appare molto marcata, quindi statisticamente significativa. Sono stati inoltre osservati miglioramenti clinicamente importanti nella sintomatologia per entrambi i gruppi, più evidenti però in quello sperimentale.

Sia nell'uno che nell'altro gruppo sono stati evidenziati altrettanti miglioramenti in tutte le aree del funzionamento, più marcati nel gruppo sperimentale, con differenze tuttavia statisticamente significative solo per il funzionamento personale (cura di sé ed indipendenza/autonomia). In merito al carico familiare, sia oggettivo che soggettivo, e alla soddisfazione per l'aiuto ricevuto risultano esserci delle differenze più marcate a favore del gruppo sperimentale (tabella 2).

¹⁰ *Ibidem.*

Tabella 2. Medie delle differenze negli indicatori di esito psicosociale tra la situazione dopo un anno e la situazione iniziale¹¹.

<i>Funzionamento sociale e Carico familiare</i>	<i>Gruppo sperimentale</i>	<i>Gruppo di controllo</i>
Cura di sé	-2,09	-0,17
Indipendenza nella vita quotidiana	-3,90	-0,33
Interessi/hobbies	-0,90	-0,58
Partecipazione alla vita familiare	-1,45	-0,08
Isolamento sociale	-2,45	-0,17
Funzionamento lavorativo	-0,60	-0,10
Carico oggettivo	-4,27	-0,17
Carico soggettivo	-3,90	-1,17
Soddisfazione per l'aiuto ricevuto	-3,82	-0,58

Prendendo in considerazione i ricoveri e gli abbandoni negli 11 anni di follow-up (tabella 3) l'esito è stato sfavorevole nella maggior parte dei soggetti appartenenti al gruppo di controllo. E' stato possibile accertare che, a distanza di 11 anni, sono rimasti in carico al servizio 4 pazienti nel gruppo di controllo, mentre nel gruppo sperimentale ci sono stati soltanto due abbandoni. Inoltre negli ultimi cinque anni, all'interno dei controlli, vi sono stati numerosi ricoveri, con più di 400 giorni di degenza ospedaliera, invece nei trattati è emerso un solo ricovero con 15 giorni di degenza.

¹¹ *Ibidem.*

Tabella 3. Ricoveri e abbandoni negli 11 anni di follow-up¹².

Anno	Gruppo sperimentale				Controlli			
	N° pazienti ricoverati	N° ricoveri	Giornate di degenza	Abbandoni	N° pazienti ricoverati	N° ricoveri	Giornate di degenza	Abbandoni
1	2	2	15	1	4	9	48	3
2	5	5	15	1	5	8	45	5
3	2	2	21	2	3	6	32	6
4	2	2	24	2	4	6	28	6
5	1	1	25	2	3	3	3	4
6	1	1	2	2	3	11	48	7
7	0	0	0	2	3	19	108	6
8	0	0	0	2	3	24	144	6
9	0	0	0	2	1	18	76	6
10	0	0	0	2	3	20	90	6
11	1	1	15	2	2	18	91	5
Totale	5	14	117		6	142	713	

I punteggi HoNOS (tabella 4), con valori di media e mediana sovrapponibili, sono risultati elevati, quindi gravi, per i sintomi e per il funzionamento sociale eccetto l'autonomia nella cura di sé. Non vi sono differenze statisticamente significative tra trattati e controlli, come attestato anche dalla somiglianza tra le somme dei punteggi relativi ai sintomi psichici e al funzionamento sociale.

¹² *Ibidem*.

Tabella 4. Mediane degli item della HoNOS-Roma. In parentesi la percentuale di pazienti con codici 4 e 5 (problemi gravi e gravissimi)¹³.

Item	Trattati (n=12)	Controlli (n=10)
	Mediana (% di gravi)	Mediana (% di gravi)
1. Pensieri autolesivi	1.0 (0%)	1.0 (0%)
2. Comportamenti iperattivi/agitati	1.0 (0%)	1.0 (0%)
3. Abuso di alcol/droghe	1.0 (0%)	1.0 (0%)
4. Disorganizzazione del pensiero	2.0 (0%)	3.0 (0%)
5. Malattie fisiche	1.0 (0%)	1.0 (0%)
6. Allucinazioni/deliri	3.0 (25%)	2.5 (25%)
7. Depressione	2.0 (0%)	2.0 (0%)
8. Altri sintomi (in prevalenza ansiosi)	2.0 (0%)	2.0 (0%)
9. Relazioni coi familiari	2.0 (25%)	2.0 (25%)
10. Relazioni sociali	3.0 (30%)	3.0 (33%)
11. Autonomia vita quotidiana	3.0 (0%)	3.0 (0%)
12. Lavoro/studio, attività socialmente utili	4.0 (58%)	3.5 (58%)
13. Condizioni abitative/finanziarie	2.0 (0%)	2.0 (0%)
14. Carico familiare	3.0 (17%)	3.0 (17%)
15. Opportunità ambientali	3.0 (25%)	3.0 (25%)
16. Capacità collaborative/progettuali	3.5 (50%)	4.0 (50%)

Il limite maggiore di questo studio è sicuramente la scarsa dimensione del campione che permette di effettuare una generalizzazione dei risultati utilizzando molta cautela, anche se, nonostante quanto appena premesso, è stato possibile osservare differenze statisticamente significative. E' altresì vero che non è stata assicurata la cecità nella valutazione per tutte le variabili, ma è stata garantita per quelle più importanti (psicopatologia, funzionamento personale/sociale, carico familiare).

Per concludere possiamo affermare che l'intervento psicoeducativo familiare (IPF) secondo Falloon è risultato applicabile in condizioni di routine da parte dei professionisti di diversa qualifica dopo una formazione breve, ma intensa.

Le differenze più marcate ad un anno, statisticamente significative, a favore dell'IPF, riguardano i deliri, il funzionamento personale, il carico familiare e la

¹³ *Ibidem*.

soddisfazione per gli interventi. E' migliorata anche l'adesione alla farmacoterapia, come osservato in altri studi (Pilling et al., 2002).

Si sono potuti valutare miglioramenti importanti, statisticamente significativi, nel funzionamento personale e nel carico oggettivo, aspetto da mettere in relazione ad uno dei principi fondamentali dell'intervento di Falloon: la formulazione e pianificazione di obiettivi individuali/personalizzati con il loro raggiungimento attraverso il problem-solving. I miglioramenti osservati sono la conseguenza degli obiettivi scelti dai pazienti, che hanno preferito impegnarsi nella dimensione personale piuttosto che sociale. Anche per i familiari, sostenuti nel raggiungimento di obiettivi pratici di vita, è diminuito drasticamente il carico oggettivo che risente proprio di questi aspetti. Tali dati sono di particolare interesse perché originali e perché permettono di individuare nel "lavoro per obiettivi", come suggerito da Falloon, il *fattore che modula i benefici*.

E' stata confermata anche nel lungo periodo la notevole efficacia dell'intervento psicoeducativo nella prevenzione dei ricoveri, ma non nel miglioramento del funzionamento sociale e del carico familiare. Si osserva solo una piccola tendenza ad una maggiore gravità dei punteggi nei pazienti del gruppo di controllo, i quali sono risultati però significativamente meno in contatto col servizio. Imponente è la differenza nel numero di ricoveri e giornate di degenza a favore dei trattati. La si può attribuire ai minori abbandoni e al permanere nei familiari delle abilità di riconoscere i segni precoci di crisi.

Anche in precedenti studi si è visto che dopo l'intervento i benefici persistono solo in parte e per un periodo limitato. Se però si prosegue con un programma di monitoraggio integrato, al bisogno, da incontri di richiamo (booster session), i benefici sono mantenuti non solo per la prevenzione delle crisi, ma anche per il funzionamento sociale dei pazienti ed il carico familiare¹⁴.

14 *Ibidem*.

5.3 Gli obiettivi dell'intervento

La psicoeducazione familiare è uno dei principali trattamenti psicosociali basato su prove di evidenza che favorisce la riabilitazione e il recovery dei soggetti coinvolti e ha come obiettivi principali:

- la riduzione dello stress familiare, considerato un fattore di rischio per l'insorgenza di sintomi psicotici, depressivi e maniacali;
- la diminuzione/prevenzione delle ricadute e dei ricoveri dei pazienti.

Sono stati sviluppati diversi modelli di intervento familiare, ma al momento quello ideato dallo psichiatra neozelandese Falloon è considerato il più standardizzato e il più facile da applicare.

Il presupposto teorico di base della psicoeducazione familiare è rappresentato dalla teoria stress-vulnerabilità, proposta da Zubin e Spring nel 1977, secondo cui la patologia risulta da un'interazione dinamica tra lo stress derivante da esperienze ambientali e la persona "vulnerabile" a quel tipo di stress, a cui reagisce con la manifestazione dei sintomi¹⁵. Il concetto di vulnerabilità fa riferimento alla suscettibilità o predisposizione individuale a sviluppare il disturbo.

Zubin ha sintetizzato gli elementi principali del modello stress-vulnerabilità in questi termini:

- la schizofrenia e i sintomi ad essa legati emergono nel momento in cui la persona vulnerabile si trova a confrontarsi con eventi stressanti sopra soglia, la cui origine può essere sia esogena che endogena;
- la malattia si instaura nel soggetto nel momento in cui viene meno l'azione dei fattori di modulazione come ad esempio la rete sociale, l'ambiente di vita del soggetto o il tipo di personalità premorbosa;
- la malattia finisce nel momento in cui l'evento stressante che ne ha provocato l'insorgenza ha termine. Successivamente il soggetto torna allo stato di compenso precedente anche se, come specifica lo stesso Zubin (1989), non si può escludere dalla valutazione l'impatto che l'episodio stesso ha avuto sul soggetto. Tale impatto potrebbe essere la causa dei sintomi residui;

¹⁵ Zubin J., Spring B., *Vulnerability: a new view of schizophrenia*, in "Journal of Abnormal Psychology" (1977), pp. 109-110.

- il livello di compenso al quale la persona torna dopo l'episodio schizofrenico, e cioè il livello premorbo, può essere giudicato buono e allora la persona viene considerata guarita, oppure scadente e in questo caso si parla di esito negativo.

La reazione di ciascun individuo a situazioni stressanti è caratterizzata da segni aspecifici che variano da soggetto a soggetto ma che sostanzialmente sono sempre gli stessi in ogni persona. Questi segni aspecifici, come disturbi del sonno, dolori muscolari, irritabilità, possono precedere di alcuni giorni la manifestazione sintomatologica del disturbo: diventa quindi fondamentale riconoscere i segni precoci di un episodio di malattia in modo da poter intervenire rapidamente sulla crisi¹⁶.

L'intervento psicoeducativo integrato secondo Falloon si pone infatti come uno degli obiettivi l'identificazione dei segni di crisi, l'insegnamento di strategie specifiche per rilevarne la presenza e la messa in pratica di un piano di prevenzione della ricaduta. Gli incontri dedicati al riconoscimento dei segni precoci comprendono la verifica delle conoscenze sui segni aspecifici che in genere precedono una crisi, il monitoraggio attivo e il riconoscimento precoce di tali segni, la pianificazione degli interventi sia da parte dei familiari che dall'équipe curante.

Questa tipologia di approccio psicoeducativo si concentra sulla valutazione dei punti di forza e di debolezza del nucleo familiare e sulla definizione degli obiettivi di ciascun membro e della famiglia nel suo insieme per giungere alla formulazione di un piano condiviso di trattamento. Ogni membro della famiglia viene sottoposto ad un'accurata valutazione per indagare il suo grado di conoscenza del disturbo e del relativo trattamento, il carico assistenziale che sostiene, la sua qualità di vita, gli obiettivi personali a breve e a lungo termine, gli ostacoli e le difficoltà previste, il tipo e la quantità di supporto familiare necessario per raggiungere gli obiettivi. In una seduta tutta la famiglia viene osservata per valutarne le abilità di comunicazione e di risoluzione dei problemi.

Gli interventi mirano anche a fornire informazioni approfondite sul disturbo psichiatrico in questione e sul suo trattamento, utilizzando un linguaggio chiaro e comprensibile allo scopo di migliorare le conoscenze dei partecipanti e aiutare tutti i

¹⁶ Falloon I., *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria. Guida al lavoro con le famiglie*, Erickson, Trento, 1993, p. 15.

membri della famiglia ad assumere un ruolo attivo nella gestione del disturbo.

Gli incontri previsti hanno come obiettivo l'insegnamento di modalità efficaci di comunicazione, con l'intento di migliorare la gestione dello stress e creare un clima familiare di maggior collaborazione e comprensione attraverso una comunicazione incentrata sull'espressione dei propri sentimenti. Il potenziamento di queste abilità diventa prioritario per poter acquisire un metodo strutturato di soluzione dei problemi, suddiviso in sei fasi:

1. definire con esattezza il problema o l'obiettivo;
2. individuare tutte le soluzioni possibili attraverso il brainstorming, senza formulare alcun giudizio sulla bontà di ciascuna;
3. valutare ogni possibile soluzione, indicando i principali vantaggi e svantaggi di ognuna;
4. scegliere la soluzione migliore, ovvero quella più semplice da mettere in atto;
5. progettare un piano preciso per metterla in pratica;
6. verificare i risultati del piano¹⁷.

L'intervento psicoeducativo integrato prevede anche l'insegnamento di abilità sociali (competenze di conversazione fondamentali, abilità di autonomia personale, quelle riguardanti il tempo libero e abilità in ambito lavorativo) e dell'utilizzo di strategie specifiche per rispondere a esigenze particolari, come ad esempio la scarsa adesione al trattamento farmacologico da parte del paziente o la gestione del rischio suicidario.

¹⁷ Roncone R., Ussorio D., Casacchia M., *L'esperienza trentennale de l'Aquila nel campo della psicoeducazione con le famiglie delle persone affette da disturbi mentali*, in "Nuova Rassegna di Studi Psichiatrici" (2014), vol. 10.

5.4 Fasi e procedure dell'intervento di psicoeducazione

L'approccio psicoeducativo familiare si struttura in più fasi che saranno adattate al paziente: per questo motivo potranno risultare diverse a seconda delle necessità del singolo e anche in base ai relativi obiettivi terapeutici per quella specifica fase. Vi è una programmazione flessibile degli incontri che solitamente avvengono una volta a settimana e hanno la durata approssimativa di un'ora. L'organizzazione delle sedute prevede che tutti i membri della famiglia, che interagiscono con una certa frequenza con il paziente, siano invitati ad incontrarsi in un determinato momento ed è di fondamentale importanza che siano presenti coloro che sono maggiormente coinvolti nella relazione con il paziente.

Occorre specificare che con il termine "famiglia" non si intendono esclusivamente persone unite da un grado di parentela, ma anche persone che vivono insieme e che danno la disponibilità a considerarsi un gruppo solidale con obiettivi comuni oltre che individuali¹⁸.

5.4.1 La presentazione del trattamento alla famiglia

Il primo incontro prevede la presentazione delle caratteristiche e delle finalità dell'intervento psicoeducativo integrato sia al paziente che alla sua famiglia. Per poter fissare l'incontro è opportuno che il paziente si presenti stabile sia dal punto di vista clinico che farmacologico in quanto, se la sua situazione non gli consentisse di prestare attenzione, di comprendere informazioni e di sostenere una conversazione per il tempo previsto, l'intervento familiare dovrà essere rinviato.

Durante il primo incontro l'operatore si impegna a spiegare ai presenti che il trattamento si propone di:

1. migliorare la conoscenza di tutti i familiari sul disturbo di cui soffre il paziente e sul relativo trattamento farmacologico;
2. spiegare cosa fare nel caso in cui si presentino sintomi allarmanti e comportamenti disturbanti;

¹⁸ Falloon I., *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria. Guida al lavoro con le famiglie*, Ed. Erickson, Trento, 1993, p. 12.

3. fornire informazioni dettagliate su cosa fare e chi chiamare nel caso in cui insorga una crisi;
4. incrementare le capacità della famiglia di affrontare situazioni stressanti;
5. aiutare ogni familiare nella definizione e nel raggiungimento di obiettivi personali;
6. aiutare l'intera famiglia a definire e a raggiungere obiettivi che la coinvolgono¹⁹.

In questa circostanza l'operatore deve specificare che:

- non si tratta di un approccio psicoterapico familiare tradizionale;
- all'inizio l'operatore incontrerà ogni componente della famiglia separatamente e poi, terminata questa fase, avranno luogo gli incontri settimanali con tutti i familiari insieme;
- inizialmente l'operatore sarà molto attivo e darà istruzioni precise per poi limitarsi a fornire, quando richiesto, consigli e dimostrazioni pratiche;
- l'operatore è tenuto al segreto professionale;
- ogni seduta ha la durata di un'ora circa;
- è richiesta la partecipazione di ogni componente della famiglia a tutte le sedute;
- gli incontri si svolgeranno, se possibile, presso l'abitazione della famiglia;
- ogni seduta comprende: l'analisi dei progressi verso gli obiettivi e dei problemi manifestati, esaminando anche i compiti assegnati alla fine dell'incontro precedente; una fase di insegnamento in cui verranno svolte molte dimostrazioni pratiche; l'assegnazione di compiti da svolgere nell'intervallo di tempo tra una seduta e l'altra al fine di mettere in pratica le abilità apprese nei vari ambiti della vita quotidiana;
- ai familiari viene chiesto di incontrarsi tra loro ogni settimana per circa mezz'ora, senza la presenza dell'operatore, per discutere dei problemi e degli obiettivi di ognuno, esercitandosi nelle abilità di comunicazione acquisite durante le sedute precedenti;
- ogni tre mesi verrà dedicato un incontro alla verifica dei progressi compiuti;
- durante le sedute non sono ammessi assunzioni di alcol e di droghe, né violenze

¹⁹ *Ivi*, p. 26.

fisiche e comportamenti distruttivi. Se ciò si dovesse verificare l'incontro verrà sospeso e i trasgressori allontanati;

- verrà distribuita una “guida per le famiglie al trattamento psicoeducativo integrato dei disturbi mentali” in cui sono riportati le caratteristiche e gli obiettivi dell'intervento²⁰.

5.4.2 La valutazione iniziale

Successivamente all'illustrazione degli aspetti citati in precedenza e al consenso di tutti i familiari, l'operatore può procedere con la valutazione iniziale, fase che comprende l'utilizzo di quattro moduli utilizzabili interamente o in parte a seconda delle esigenze del singolo paziente e dei familiari. Essi sono:

- analisi del problema;
- valutazione individuale;
- valutazione delle capacità familiari di risolvere i problemi e di raggiungere gli obiettivi;
- piano iniziale integrato di gestione clinica e la sua valutazione.

La fase di valutazione ha lo scopo di evidenziare i problemi fondamentali della vita quotidiana che ostacolano il raggiungimento del proprio livello di funzionamento ottimale e di identificare quali sono i fattori di rischio e di mantenimento dei problemi stessi. In questi primi incontri è necessario inoltre accertare la differenza tra qualità desiderata e qualità reale del funzionamento quotidiano e stabilire degli obiettivi personali che siano semplici e realistici. L'operatore ha il compito di verificare le conoscenze che il paziente e i familiari hanno sul disturbo mentale in questione e sul suo trattamento, di valutare il loro grado di efficacia nel raggiungere gli obiettivi personali e quelli riguardanti il nucleo familiare, infine di elencare tutti gli aspetti positivi della persona e quelle circostanze che facilitano la soluzione di problemi e il raggiungimento degli obiettivi²¹.

²⁰ *Ivi*, p. 26-27.

²¹ *Ivi*, p. 36.

Nel modulo A (Analisi del Problema) vengono descritti e analizzati i problemi fondamentali del paziente e, qualora ve ne fossero, dei familiari. Inizialmente saranno al massimo tre i problemi presi in considerazione.

Durante questi momenti l'operatore dovrà rivolgersi ai presenti in maniera amichevole ed empatica, ed è importante che vengano formulate tutte le domande necessarie alla comprensione delle circostanze in cui si manifesta il problema e quali sono quelle che lo modificano.

Il Foglio di Analisi del Problema, utilizzato durante l'incontro, permette di rilevare i seguenti aspetti:

- definire il problema, riportandone una descrizione precisa e ricostruendone la storia da quando si è verificato la prima volta fino allo stato attuale. E' essenziale utilizzare un linguaggio semplice, comprensibile e non particolarmente astratto;
- cercare di individuare, all'interno della descrizione del problema, la sua frequenza e la sua intensità, utilizzando una scala numerica fornita dall'operatore;
- specificare gli antecedenti, ovvero gli eventi, i pensieri, le emozioni che precedono immediatamente il problema e le circostanze annesse;
- descrivere le conseguenze del problema, quindi quello che accade dopo che si è manifestato. E' fondamentale scoprire come le conseguenze, in qualità di rinforzi positivi, possano aumentare la probabilità del futuro ripresentarsi del problema;
- elencare i fattori modificanti, cioè elementi che migliorano o peggiorano la situazione;
- analizzare vantaggi e svantaggi della risoluzione del problema;
- identificare le abilità già esistenti nella famiglia e nel paziente, prendendo nota anche degli sforzi apparentemente inefficaci. Occorre registrare inoltre la terapia farmacologica in corso;
- sintetizzare i punti di forza e le carenze non solo del paziente e della famiglia, ma anche della comunità in cui vivono e dei servizi di cui possono disporre. Questi aspetti positivi e negativi possono facilitare o ostacolare la risoluzione del problema in questione²².

²² *Ivi*, pp. 37-39

Secondariamente viene eseguita una valutazione individuale, svolta singolarmente con ogni membro della famiglia, allo scopo di accertare le conoscenze di ciascun componente in riferimento alla natura del disturbo e al suo trattamento, verificando quindi l'impatto della malattia su ogni familiare. Le altre finalità di questo modulo sono: valutare la qualità di vita del soggetto intervistato, stabilire obiettivi personali e accertare la presenza di eventuali ulteriori problemi psicosociali.

L'operatore dovrà dimostrarsi empatico e calmo durante l'intervista, si sforzerà a mantenersi neutrale, senza proporre attivamente soluzioni, così da permettere alla persona di sentirsi libera di parlare del problema che la affligge.

La valutazione individuale viene effettuata mediante un'intervista semistrutturata che prevede un'iniziale raccolta di informazioni in merito alla condizione lavorativa, alla salute fisica e mentale della persona.

Nella seconda parte viene discussa la conoscenza dell'intervistato sul disturbo e sulla terapia: spesso è la prima volta che la persona affronta l'argomento con un professionista ed è plausibile che ponga delle domande sulla natura del disturbo, quindi l'operatore dovrà essere capace di valutare se rispondere immediatamente o se rimandare la discussione alla seduta dedicata all'argomento. La terza parte è strutturata con domande riguardanti le modalità di gestione del disturbo, considerando sia quelle efficaci che quelle inefficaci, e il relativo carico che può essere definito attraverso l'utilizzo di una semplice scala numerica.

In merito alle domande sulla qualità di vita, ogni intervistato è invitato ad esprimere il confronto tra le attività che vorrebbe svolgere e quelle che effettivamente compie; viene quindi chiesto di elencare in quali attività si impegna di frequente e i luoghi in cui vede le persone con cui passa il tempo. Inoltre viene domandato di specificare quali sono le attività, i posti e le persone a cui vorrebbe dedicare più tempo, se le sue condizioni fossero ideali.

Grazie a questa riflessione si prende nota del divario presente fra lo stile di vita desiderato e la realtà, successivamente si chiede alla persona di spiegare quali motivazioni si celano dietro a questo divario. Tutto ciò permette all'operatore di aiutare il soggetto ad individuare quali obiettivi personali intende perseguire durante il trattamento, scegliendone due che potrebbero essere raggiunti in un lasso temporale breve -massimo sei mesi- e che abbiano un impatto significativo e persistente sulla sua

qualità di vita. I principi da seguire per compilare la quinta parte dell'intervista, cioè la definizione degli obiettivi personali, sono:

- scegliere obiettivi raggiungibili in un tempo relativamente breve;
- concentrarsi su quelli che contribuiscono a migliorare la qualità di vita;
- individuare obiettivi semplici e realistici;
- suddividerli in sotto-obiettivi più specifici;
- formulare gli obiettivi in modo concreto, preciso (devono essere riproducibili e misurabili) e in termini positivi;
- prendersi del tempo per decidere quali scegliere.

Dopo aver individuato i due obiettivi l'intervistato deve descrivere gli sforzi che ha già messo in atto per raggiungerli e quali ostacoli ha incontrato o prevede di incontrare. Viene chiesto inoltre chi sono le persone che lo hanno sostenuto fino ad ora e chi potrebbe aiutarlo a raggiungere l'obiettivo.

L'intervista individuale termina dopo aver analizzato ogni altro eventuale problema non ancora trattato che può riguardare l'ambito delle relazioni sentimentali, delle amicizie, della salute fisica, della cura della casa, dello studio, della sessualità, della cura di sé, del lavoro, ecc²³.

Terminata la valutazione di ciascun familiare è necessario organizzare un incontro con la famiglia al completo, durante il quale si analizza in che modo la famiglia, in qualità di gruppo, affronta i problemi e raggiunge gli obiettivi. Inoltre in questa fase si effettua una valutazione continua dei progressi nell'apprendimento delle abilità di comunicazione di ciascun membro della famiglia e delle capacità di risoluzione dei problemi dell'intero nucleo familiare, senza porre l'attenzione sul contenuto delle difficoltà affrontate, ma solo sulle modalità adottate.

Inizialmente l'operatore invita la famiglia a raccontare qualche episodio in cui l'intero gruppo è riuscito insieme a risolvere un problema o a raggiungere un obiettivo. Dovranno essere specificati: il luogo in cui è stato discusso il problema, quali sono stati i familiari coinvolti, in quale clima si è svolta la discussione e i ruoli che ciascuno ha avuto in quella circostanza. L'operatore deve verificare se i familiari sono

23 *Ivi*, pp. 40-42.

già soliti incontrarsi per affrontare questioni di interesse comune, se partecipano tutti i componenti e se c'è una regolarità, in termini di tempo e di spazio, con cui avviene la riunione.

La seconda parte verte sulle modalità osservate di risoluzione dei problemi e del raggiungimento di obiettivi: la famiglia ha il compito di discutere di un piccolo problema quotidiano e di provare a risolverlo nell'arco di 15-20 minuti. L'operatore dovrà mettersi in disparte e potrà intervenire solo nel caso in cui i toni della conversazione diventino troppo accesi²⁴. Per effettuare la valutazione delle abilità di comunicazione (fig. 5.1) e di problem-solving l'operatore ha a disposizione due schede di verifica da compilare dopo ogni seduta per il monitoraggio dei progressi di ciascun membro della famiglia.

Scheda di Verifica delle Abilità di Comunicazione

Istruzioni: Lasciare le caselle in bianco finché la persona indicata non manifesta l'abilità in modo guidato o spontaneamente. Quando si verifica per la prima volta la manifestazione guidata, inserire la data relativa nel riquadro B; quando si verifica per la prima volta la manifestazione spontanea, inserire la data nel riquadro A. Sottolineare le date di manifestazione di abilità già presenti nella valutazione iniziale, prima dell'intervento. Per il significato di 1, 2, 3, ... vedere la legenda.

<i> Criterio B Manifestazione guidata</i>	<i> Criterio A Manifestazione spontanea</i>										
Iniziali dei nomi	Iniziali dei nomi										
_ _ _ _ _	_ _ _ _ _										
<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>						<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>					
<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>						<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>					
<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>						<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>					
<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>						<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>					
<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>						<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>					

Legenda

1. Comprensione di messaggi verbali.
2. In grado di esprimere sentimenti piacevoli.
3. In grado di fare una richiesta in maniera positiva.
4. In grado di esprimere sentimenti spiacevoli.
5. In grado di prestare ascolto attivo.

Fig. 5.1 Scheda di verifica delle Abilità di Comunicazione²⁵.

24 Fallon I., *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria. Guida al lavoro con le famiglie*, Erickson, Trento, 1993, pp. 43-45.

25 Ivi, p. 65.

A questo punto l'operatore procede con la formulazione di un piano provvisorio all'interno del quale devono essere presenti:

- la scelta del problema principale su cui basare l'intervento;
- la definizione del metodo da usare per monitorare i progressi nella risoluzione del problema. Spesso viene scelto uno strumento di facile applicazione, la scala numerica, che deve essere costruita appositamente, tenendo in considerazione la singolarità della situazione del paziente;
- la registrazione del livello iniziale di gravità del problema;
- la definizione degli obiettivi dell'intervento;
- l'elaborazione della strategia di intervento.

Il piano di intervento per il problema viene scritto in maniera dettagliata e messo a punto insieme al paziente, ai suoi familiari, al medico di famiglia e all'équipe multidisciplinare psichiatrica.

La valutazione continua dei progressi, effettuata ad ogni incontro, prende in esame: gli sforzi fatti dalla persona per raggiungere gli obiettivi personali, il monitoraggio dell'andamento della risoluzione dei problemi, la valutazione di eventuali segni precoci di crisi del paziente, la verifica dei compiti che i partecipanti svolgono al di fuori delle sedute, l'accertamento dei livelli di abilità raggiunti, l'analisi del resoconto relativo alla riunione familiare, l'aggiornamento del diario clinico dell'operatore.

E' inoltre necessario effettuare delle valutazioni periodiche al fine di monitorare l'andamento del raggiungimento dei problemi/obiettivi bersaglio, della condizione clinica del paziente, del suo funzionamento sociale e del carico familiare²⁶.

5.4.3 La fase informativa

Una volta che è stata completata la fase di valutazione è possibile proseguire con quella informativa, che rappresenta un momento importante da cui iniziare il lavoro attivo con la famiglia e che corrisponde ad un'esigenza che frequentemente sia i pazienti sia i familiari esprimono. Le finalità generali di questi incontri sono le seguenti:

²⁶ *Ivi*, pp. 46-51.

- migliorare le conoscenze sullo specifico disturbo mentale e sul suo trattamento farmacologico;
- aiutare il paziente e la famiglia ad assumere un ruolo attivo nella gestione del disturbo, partendo dal presupposto che il paziente sia l'”esperto” della sua condizione clinica;
- ridurre le ansie e le preoccupazioni legate alla mancanza di informazioni, che possono incidere in modo negativo sul disturbo;
- sviluppare l'alleanza terapeutica;
- valutare le capacità familiari di risoluzione dei problemi.

Nel momento che precede l'inizio delle sedute informative l'operatore ha la responsabilità di accertare il grado di conoscenza dei familiari in merito al disturbo in esame e ai relativi trattamenti e assicurarsi di avere una piena conoscenza delle informazioni contenute nel manuale che decide di adottare. Inoltre deve scegliere il materiale informativo da distribuire durante le sedute e utilizzare una lavagna a fogli mobili per riassumere i concetti principali.

Nella fase informativa è necessario che l'operatore effettui una presentazione chiara con l'uso di un linguaggio semplice, evitando di utilizzare termini tecnici, gergo medico o spiegazioni complesse. Il paziente deve essere invitato a partecipare attivamente in modo che possa dare il suo contributo in termini di esperienze personali di malattia e di trattamento farmacologico ricevuto.

L'operatore dovrebbe esporre la parte teorica per pochi minuti e richiedere, a stretto giro, un feedback da parte della famiglia e del paziente, cercando anche di invitarli ad esprimere le proprie opinioni e i propri dubbi: questa modalità di presentazione permette di mantenere viva l'attenzione di tutti i partecipanti. Uno scambio di idee costruttivo consente di creare un clima favorevole e deve essere incentivato, mentre dovranno essere bloccate quelle discussioni con toni ostili e accusatori.

Al termine della seduta l'operatore invita la famiglia a studiare il materiale contenente le nozioni trattate durante l'incontro e a preparare domande di chiarimento per la seduta successiva. Viene inoltre suggerito di ridiscutere la tematica affrontata

durante la riunione familiare²⁷.

Un'altra componente della fase informativa è rappresentata dall'individuazione dei segni precoci di crisi. Il paziente, con l'aiuto dei partecipanti, compila una scheda in cui sono riportati:

- il suo nome;
- la descrizione di uno o più segni precoci personali di crisi;
- cosa fare quando compare uno di questi di segni;
- nome e recapito telefonico del medico curante e del familiare che si impegna a mantenere i contatti con il servizio;
- nome della persona a cui rivolgersi per ogni richiesta di chiarimento.

Il paziente dovrà avere la buona abitudine di portare la scheda sempre con sé e sarebbe opportuno che sia lui sia il familiare di riferimento la consultassero durante le riunioni familiari. Viene fornita una copia della scheda anche al medico curante e una al membro-chiave della famiglia, affinché possa custodirla in casa²⁸.

5.4.4 L'insegnamento delle abilità fondamentali di comunicazione

Gli incontri successivi sono dedicati all'insegnamento delle abilità di comunicazione, sia negli aspetti verbali che non verbali, con lo scopo di rendere i componenti della famiglia capaci di avere discussioni costruttive per la soluzione di problemi individuali o collettivi. Vengono trattate le quattro abilità fondamentali di comunicazione:

- esprimere sentimenti piacevoli;
- fare una richiesta in maniera positiva;
- esprimere sentimenti spiacevoli;
- ascolto attivo²⁹.

²⁷ *Ivi*, pp. 74-78.

²⁸ *Ivi*, p. 80.

²⁹ *Ivi*, p. 104.

Queste abilità sono spesso carenti nelle famiglie ad alta emotività espressa e, se acquisite o potenziate, possono contribuire ad un importante miglioramento nella capacità di risoluzione dei problemi e di raggiungimento degli obiettivi.

Inizialmente l'operatore attua una valutazione della modalità con cui i partecipanti interagiscono tra di loro quando affrontano un problema, rilevando anche ciò che emerge dalle sedute informative e dalle interviste individuali. Questo primo passaggio consente di introdurre la spiegazione dell'importanza dell'abilità di comunicazione ai partecipanti, i quali sono invitati a suggerire i potenziali vantaggi derivanti dall'impiego di tale abilità nella risoluzione dei problemi e nel raggiungimento di obiettivi personali. L'operatore può inoltre citare esempi relativi a situazioni in cui ha osservato i familiari impiegarle correttamente.

L'abilità presa in esame viene poi scomposta nelle sue principali componenti e illustrata utilizzando degli schemi o la lavagna a fogli mobili. L'operatore può dare un esempio molto semplice dell'esecuzione dell'abilità in esame per poi iniziare l'insegnamento pratico, mediante esercitazioni guidate in cui ciascun membro della famiglia possa sperimentarsi e avere un ruolo attivo. L'operatore invita ogni partecipante a turno a citare un esempio di una situazione familiare in cui ha usato l'abilità in questione, parlando anche di un piccolo e semplice frammento della quotidianità. Una volta ricostruita quella specifica circostanza con maggiori dettagli, l'operatore chiede ai familiari coinvolti di “mettere in scena” quello che è successo, mentre gli altri partecipanti sono invitati ad osservare attentamente l'esecuzione delle componenti dell'abilità³⁰.

Per concludere, l'operatore ringrazia coloro i quali hanno preso parte alla “recita” e invita i familiari a dare un feedback costruttivo, ovvero una restituzione che presenti apprezzamenti riguardanti specifici elementi dell'esecuzione, seguiti da eventuali suggerimenti per migliorare la messa in atto dell'abilità. E' possibile inoltre invitare le persone a riprovare ad eseguire un'abilità qualora fossero state riscontrate delle carenze nel primo tentativo, mostrando comunque apprezzamento anche per i più piccoli aspetti positivi della comunicazione riscontrati nella prima esecuzione.

L'operatore o, ancor meglio, un altro partecipante può dare dimostrazione dell'abilità, soprattutto quando un componente del gruppo mostra una certa difficoltà a

30 *Ivi*, pp. 106-107.

comprendere i suggerimenti oppure quando la spiegazione a parole risulta essere più complessa della messa in atto. Questa prova pratica si basa sul principio del modeling che deriva dalla Teoria dell'apprendimento sociale (Bandura, 1969) e si riferisce al processo di apprendimento per osservazione: le persone hanno la possibilità di apprendere una nuova abilità di comunicazione semplicemente osservando qualcuno, il “modello”, che utilizza l'abilità in questione³¹.

Appena è terminata la dimostrazione l'operatore invita il discente, cioè la persona alla quale deve essere mostrata l'abilità, a dare un feedback costruttivo e a provare a ripetere quanto appena appreso.

Affinché i partecipanti possano far proprie le abilità di comunicazione occorre che si esercitino al di fuori delle sedute: a questo scopo vengono assegnati dei “compiti” chiamati anche “esercitazioni tra una seduta e l'altra”. L'operatore deve prima di tutto spiegare l'importanza di tali esercitazioni e quale sia lo scopo, ovvero far sì che le abilità diventino parte del modo di essere di ciascun partecipante. A ciascun familiare viene dato un foglio di esercitazione, relativo all'abilità di comunicazione che è stata trattata, sul quale dovranno registrare almeno un tentativo di utilizzare l'abilità per ogni giorno della settimana (fig.5.2). L'operatore deve quindi verificare se i partecipanti hanno compreso o meno cosa dovranno fare, invitando ognuno a trascrivere sul foglio un esempio relativo a ciò che è accaduto durante quella seduta.

All'inizio dell'incontro successivo verranno presi in esame gli sforzi fatti da ogni partecipante per mettere in pratica l'abilità nella vita reale, concentrandosi sulle modalità di comunicazione e non sul contenuto.

Alla fine della seduta l'operatore aggiorna la scheda di verifica delle abilità di comunicazione e la scheda di verifica della risoluzione dei problemi, registrando se ha osservato l'esecuzione corretta spontanea di un'abilità oppure l'esecuzione corretta dopo suggerimenti e sollecitazioni da parte dello stesso operatore.

L'insegnamento delle abilità di comunicazione può dirsi concluso quando ogni partecipante ha dimostrato di riuscire ad utilizzare le abilità in modo spontaneo. E' comunque necessario accertarsi anche nei successivi incontri che tale apprendimento sia stato generalizzato nei vari ambiti della vita quotidiana, in particolare durante la

31 Bellack A.S. et al., *Social Skills Training per il trattamento della schizofrenia*, Centro Scientifico Editore, Torino, 2003, p. 48.

discussione familiare volta alla risoluzione dei problemi³².

Ognuno di questi passaggi viene ripetuto nell'insegnamento delle quattro abilità fondamentali di comunicazione.

Foglio di esercitazione dell'abilità di esprimere sentimenti spiacevoli

Nome _____

Esprimere sentimenti spiacevoli

Di' esattamente che cosa ha scatenato un sentimento spiacevole.
Di' che cosa hai provato.
Suggerisci come si potrebbe evitare questa situazione in futuro.

Persona che ha fatto qualcosa che non ti è piaciuto	Che cosa ha fatto esattamente?	Come ti sei sentito? (arrabbiato, ecc.)	Che cosa hai suggerito di fare per il futuro?

Esempi

«Piero, quando alzi la voce con me io mi sento a disagio e provo fastidio. Mi piacerebbe che tu parlassi con più calma la prossima volta.»

«Sono molto triste perché tu non hai trovato lavoro. Vorrei che dopo cena ci sedessimo e discutessimo insieme quali altre possibilità ci sono.»

«Quando mi dici che dovrei trovare un lavoro, mi sento molto ansioso. Mi aiuterebbe molto che tu non me lo ripetessi in continuazione.»

Fig. 5.2 Foglio di esercitazione di una delle abilità fondamentali di comunicazione³³.

32 Fallon I., *op. cit.*, pp. 107-112.

33 *Ivi*, p. 123.

5.4.5 L'insegnamento del metodo di problem-solving

Il metodo di soluzione di problemi/raggiungimento obiettivi prevede sei tappe e viene insegnato alle famiglie affinché possano riuscire ad affrontare in maniera costruttiva gli stress quotidiani e a raggiungere gli obiettivi individuali.

Nel modulo A l'operatore, dopo aver spiegato l'utilità dell'acquisizione di questa abilità, invita i partecipanti a sedersi intorno ad un tavolo e a scegliere chi ricoprirà il ruolo di moderatore della discussione e chi quello di segretario. Viene poi descritto il metodo nelle sue seguenti tappe:

1. per prima cosa dovrà essere definito il problema/obiettivo in modo preciso, facendo uso delle abilità di comunicazione trattate negli incontri precedenti. I partecipanti verranno invitati a mostrare apprezzamenti sinceri verso qualsiasi contributo proposto;
2. il passo successivo sarà quello di elencare “a ruota libera” tutte le possibili soluzioni/idee: inizialmente verranno registrate su un foglio tutte le idee espresse, anche le più assurde, e ognuno sarà invitato a dare almeno un suggerimento;
3. i partecipanti dovranno valutare ogni possibile soluzione/idea, indicando di ciascuna i vantaggi e gli svantaggi. Per ogni soluzione si dovranno mettere in luce prima gli aspetti positivi e poi quelli negativi;
4. occorrerà quindi scegliere la “soluzione migliore” che solitamente è quella di più facile applicazione, considerando le risorse a disposizione;
5. a questo punto sarà necessario pianificare come mettere in pratica la soluzione e ciò significa organizzare un piano di attuazione in cui ciascuno assolverà ad un preciso compito. In questa fase si valuteranno i possibili ostacoli che potrebbero presentarsi e anche in che modo superarli; si stabilirà la modalità con cui verificare i risultati di ogni passaggio del piano;
6. infine saranno verificati l'attuazione del piano e i risultati raggiunti³⁴.

Per permettere ai familiari di affrontare la discussione in modo costruttivo l'operatore dovrà dare spazio all'insegnamento dell'abilità di ascolto attivo (modulo B) che i partecipanti avranno bisogno di utilizzare in ogni tappa della risoluzione dei

³⁴ *Ivi*, pp. 132-134.

problemi.

Successivamente verranno trattati e messi in pratica le abilità indispensabili per completare il percorso a sei tappe descritto in precedenza:

- elencare idee a ruota libera (modulo C);
- valutare le alternative (modulo D);
- scegliere la soluzione ottimale (modulo E);
- pianificazione (modulo F);
- verifica dell'attuazione del piano (modulo G).

Le fasi di insegnamento di ognuna di esse saranno le medesime di quelle delle abilità di comunicazione, quindi la valutazione delle abilità presenti, la spiegazione dell'utilità dell'abilità, l'illustrazione delle componenti dell'abilità stessa, l'esercitazione, i compiti a casa e l'aggiornamento delle valutazioni.

5.4.6 Le altre abilità e il riconoscimento dei segni precoci di crisi

L'intervento psicoeducativo integrato di Falloon dedica una parte degli incontri all'addestramento alle abilità sociali, che vengono insegnate utilizzando gli stessi metodi impiegati per migliorare le abilità familiari di comunicazione e di soluzione dei problemi, applicati però anche a situazioni interpersonali stressanti che si verificano al di fuori dell'ambito familiare. Lo scopo è quello di aiutare le persone a migliorare la loro qualità di vita all'interno del contesto sociale e, contemporaneamente, a gestire lo stress dovuto all'incremento della partecipazione alla comunità. Le abilità prese in considerazione sono quelle interpersonali che, se carenti, possono ostacolare il raggiungimento di obiettivi personali.

E' stato dimostrato che l'addestramento alle competenze sociali nei soggetti con disturbi mentali riesce a migliorare il loro funzionamento sociale, soprattutto se tale intervento viene integrato nel metodo di soluzione dei problemi applicato al contesto familiare³⁵.

Un capitolo a parte è dedicato al riconoscimento dei segni precoci di crisi e alla prevenzione di quest'ultima. Dopo che l'operatore ha effettuato la verifica delle

³⁵ *Ivi*, p. 162.

conoscenze e dei livelli attuali dell'abilità, procede ad insegnare ai partecipanti come attuare un piano di prevenzione della crisi, che include il monitoraggio dell'andamento dei segni precoci, la modalità da utilizzare per informare con regolarità l'operatore e come prendere contatto con il servizio in situazioni di emergenza. In seguito verrà affrontato l'insegnamento della gestione della crisi, anche in questo caso sostenuto da una dettagliata pianificazione su come intervenire in questa circostanza.

Uno dei presupposti basilari dell'approccio integrato è la convinzione che, in qualsiasi occasione, la persona stia facendo del suo meglio per far fronte alla situazione: l'operatore sarà portato perciò a vedere positivamente qualsiasi sforzo messo in atto da ogni componente della famiglia anche nel corso di una crisi e avrà il compito di rimodellare gli sforzi compiuti dai partecipanti in modo che possano risultare efficaci³⁵.

L'assunto innovativo è che tutti i membri della famiglia hanno in cuor loro, onestamente, cercato di fare del proprio meglio per fronteggiare la malattia.

5.5 L'intervista ai familiari

I primi studi sui trattamenti familiari psicoeducativi erano incentrati sul verificare l'efficacia dell'intervento sui pazienti, principalmente in termini di miglioramento clinico e di prevenzione delle ricadute, considerando il numero e la durata dei ricoveri e il tempo che il paziente trascorre nel proprio ambiente di vita in condizione di non ospedalizzazione. In seguito, è stata prestata una crescente attenzione al funzionamento sociale del paziente e alla valutazione degli effetti sul carico assistenziale e sul disagio psicologico dei familiari³⁶.

Seguendo il nuovo orientamento delle ricerche più recenti ho voluto dar voce ai membri di più famiglie che hanno partecipato agli incontri di psicoeducazione presso il Centro di Salute Mentale di Grassina (Bagno a Ripoli) nel corso degli ultimi anni. Ho preparato una serie di domande da sottoporre all'attenzione di alcune madri di

³⁵ *Ivi*, pp. 185-186.

³⁶ Casacchia M., Roncone R., *I trattamenti psicoeducativi familiari nella schizofrenia: esterofilia o applicazione di interventi basati sull'evidenza?*, in "Epidemiologia e Psichiatria Sociale" (1999), p. 186.

pazienti seguiti dal servizio e ho avuto la possibilità di intervistarle, utilizzando la modalità “a distanza”.

Nonostante il numero dei partecipanti all'intervista non sia statisticamente significativo, è possibile comunque avere un buon feedback sull'andamento dell'intervento familiare e sui relativi risultati.

Per prima cosa abbiamo affrontato il tema della motivazione: tre madri su sette hanno dichiarato di non aver avuto il minimo dubbio a cominciare il percorso di psicoeducazione, esprimendo la loro totale apertura verso questo approccio, con la speranza di poter comprendere la situazione clinica dei loro figli e acquisire nuovi strumenti per migliorare i rapporti familiari. Per le altre madri le perplessità sono state molte, riconducibili a:

- la mancata accettazione del disturbo;
- la percezione di scarsa utilità della partecipazione agli incontri;
- il pensiero che le sedute potessero togliere tempo prezioso alla cura del proprio figlio;
- l'assenza di volontà di mettersi nuovamente in discussione.

Ho potuto constatare che ogni persona intervistata ha manifestato grande fiducia e stima nei confronti dell'équipe sanitaria e questo è stato il primo elemento che ha stimolato in loro il desiderio di prendere parte all'intervento psicoeducativo. La volontà di aiutare il proprio caro in ogni modo possibile ha rappresentato un'ulteriore motivazione, che ha impiegato più tempo ad emergere in quelle madri che non riuscivano inizialmente ad accettare la malattia del figlio.

E' emerso che, nel periodo antecedente il percorso di psicoeducazione, la maggior parte delle madri aveva una qualche, seppur minima, conoscenza del disturbo del loro figlio/a, acquisita principalmente durante i colloqui con gli psichiatri di riferimento. Le informazioni relative al trattamento farmacologico sono risultate invece generalmente molto scarse, se non addirittura inesistenti. Tre di loro hanno iniziato gli incontri senza essere informate né sul disturbo né sulla terapia.

Ad oggi invece tutte le intervistate riferiscono di aver appreso molte nozioni in merito alla diagnosi clinica e ai relativi farmaci e di sentirsi maggiormente coinvolte nella gestione del disturbo dei loro figli. Ciò ha contribuito a ridurre le ansie e le

preoccupazioni che in precedenza influivano negativamente sulle dinamiche familiari e sul disturbo stesso del loro caro.

Gli incontri sono stati molto intensi da un punto di vista emotivo e le mamme si sono dovute confrontare con la paura di accettare pienamente il disturbo psichiatrico, con i sensi di colpa per non aver saputo cogliere i primi segnali di malessere dei propri figli e con la sensazione di impotenza per non essere riuscite a “salvarli”. Gli operatori, attraverso una comunicazione empatica, hanno fatto in modo che le partecipanti si sentissero accolte e non giudicate, permettendo loro di intraprendere un percorso di consapevolezza.

Tutte le intervistate hanno affermato che l'obiettivo prefissato, ovvero il miglioramento delle relazioni all'interno del nucleo familiare, è stato raggiunto. Per arrivare a questo traguardo ogni madre è dovuta passare attraverso l'apprendimento dell'ascolto attivo e delle altre abilità fondamentali della comunicazione, che hanno richiesto esercitazioni continue anche al di fuori degli incontri. Gli allenamenti vengono tutt'ora svolti sia leggendo il materiale fornito dagli operatori durante le sedute, sia facendo pratica nella vita quotidiana (una mamma si esercita anche davanti allo specchio).

Queste nuove modalità di comunicazione hanno sostenuto i loro figli nel processo di cambiamento: è emerso che alcuni ragazzi/e sono riusciti a compiere numerosi passi verso il raggiungimento di una miglior qualità di vita, come ad esempio l'accettazione di aiuto da parte degli altri, la scoperta di nuovi interessi, l'acquisizione di una maggiore autonomia e l'incremento delle interazioni sociali.

Anche il rapporto con i coniugi è migliorato in modo significativo. Occorre specificare che questi ultimi hanno aderito in numero più ridotto rispetto alle loro mogli alle sedute di psicoeducazione, benché tutti fossero stati invitati a partecipare.

Il clima familiare, nel suo complesso, è diventato più sereno, grazie alla capacità acquisita di esprimere le proprie opinioni e le proprie emozioni senza colpevolizzare l'altro, azione difficile da intraprendere quando si tratta di comunicare ad un familiare sentimenti spiacevoli, come senso di disagio, tristezza o rabbia. Laddove gli agiti impulsivi prevalevano, adesso hanno preso campo l'ascolto e la riflessione, riducendo così la possibilità di generare scontri improduttivi e dannosi per i membri della famiglia.

Prendendo in considerazione tutto il mondo interiore, fatto di idee e stati d'animo, le madri intervistate si stanno esercitando per utilizzare una comunicazione assertiva nella vita di tutti i giorni che permette di esprimere le proprie esigenze, tenendo in considerazione i sentimenti dell'altro. Anche dire un “no” al proprio figlio e mantenere nel tempo la decisione presa rientra in questo concetto e restituisce alla relazione chiarezza e trasparenza.

L'allenamento quotidiano delle abilità permette di riconoscere i momenti in cui risulta appropriato parlare e quello in cui è opportuno ascoltare: quest'alternanza nella comunicazione consente di rispettare i tempi e gli spazi dell'altro, costruendo così una relazione di reciprocità e di pari dignità. Quando sono invece altri familiari a discutere tra loro è risultato opportuno evitare di intromettersi e, valutando la fattibilità, esporre i propri pensieri in separata sede.

E' stato sottolineato che alcune delle abilità apprese durante gli incontri hanno sempre fatto parte del loro bagaglio, ma non erano state prese in considerazione con la dovuta attenzione e neppure applicate con costanza. I genitori intervistati si sono esercitati a lungo e continuano a farlo al fine di poter avere discussioni costruttive con i loro figli e con gli altri membri della famiglia per risolvere i problemi.

In generale è stato possibile evidenziare un miglioramento nei rapporti con gli altri componenti della famiglia, una riduzione del carico familiare e una più efficace gestione dello stress. Va inoltre messa in luce la crescita personale da parte delle mamme che hanno partecipato agli incontri: ogni qualvolta mettono in pratica gli insegnamenti appresi e ottengono un riscontro positivo la loro autostima e il loro senso di autoefficacia si rafforzano. La strada che stanno percorrendo non è priva di ostacoli e perciò si impegnano quotidianamente per fare in modo che agli obiettivi raggiunti se ne aggiungano altri, considerando prioritario il benessere dei loro cari.

Al termine dell'intervista tutte le partecipanti hanno espresso soddisfazione per i risultati ottenuti nell'ambito familiare e per i vantaggi acquisiti anche nelle relazioni sociali.

Si può perciò concludere che il livello di motivazione iniziale, così come il grado di conoscenza del disturbo dei loro figli e del trattamento farmacologico prima di intraprendere gli incontri di psicoeducazione, sono risultati piuttosto eterogenei

all'interno del gruppo delle intervistate. Al contrario è possibile evidenziare che ogni partecipante all'intervista ha riscontrato un grande beneficio nel ricevere maggiori informazioni sulla malattia del figlio e sulla relativa terapia farmacologica e ha sottolineato l'importanza del ruolo dell'operatore in ogni fase del percorso. Tutte le madri hanno inoltre dichiarato che l'obiettivo prefissato è stato raggiunto e che il rapporto con gli altri membri della famiglia è migliorato, grazie all'utilizzo delle abilità di comunicazione apprese durante le sedute.

Conclusioni

Dalla ricerca condotta è emerso che è stata ampiamente dimostrata l'efficacia dell'intervento di psicoeducazione integrato: oltre alla presenza di risultati ottenuti da studi scientifici validati, esiste una corrispondenza tra questi dati e le informazioni raccolte da un numero non statisticamente significativo di madri di pazienti seguiti da un Servizio di Salute Mentale dell'area fiorentina.

Gli studi menzionati nell'elaborato hanno portato alla luce prove relative ai benefici ottenuti dai pazienti in ambito clinico, con un miglioramento della sintomatologia e della compliance farmacologica, e in ambito sociale, soprattutto nelle aree della cura di sé e dell'autonomia. Le ricerche sono state oltremodo fondamentali per poter apprezzare i vantaggi che i membri della famiglia ricevono dalla partecipazione all'intervento di psicoeducazione: la riduzione del carico familiare, sia oggettivo che soggettivo, e dello stress, e un miglioramento delle capacità di caregiving.

Attraverso l'indagine qualitativa si è delineato un quadro preciso che ha confermato quanto evidenziato in letteratura. Le partecipanti all'intervista hanno dichiarato di aver ottenuto benefici significativi, in termini di riduzione dello stress, del miglioramento della conoscenza del disturbo e del suo trattamento farmacologico; hanno inoltre espresso soddisfazione per il cambiamento in positivo delle relazioni all'interno del nucleo familiare che è avvenuto grazie all'apprendimento delle abilità di comunicazione.

L'intervento psicoeducativo integrato è un trattamento riabilitativo basato sull'evidenza scientifica, quindi di comprovata efficacia, e orientato al recovery del paziente. Ma esiste un altro attore importante che assume il ruolo di protagonista in questo tipo di approccio, la famiglia. E' necessario ricordare che dietro e intorno ad ogni persona sofferente ci sono i restanti componenti del nucleo familiare che soffrono: da questo assunto nasce l'esigenza di aiutare le famiglie ad acquisire strumenti per riuscire a gestire la malattia del proprio caro e per risolvere efficacemente i problemi individuali e collettivi. In questo modo il nucleo familiare diventerà per il paziente un importante fattore protettivo.

Bibliografia

- Anthony W., Farkas M., *Guida essenziale alla pratica di riabilitazione psichiatrica. Indicazioni, prassi e trattamenti*, Franco Angeli Editore, Milano, 2016.
- Basaglia F., *La distruzione dell'ospedale psichiatrico come luogo di istituzionalizzazione*, in "Annali di Neurologia e Psichiatria" (1965), 1-10.
- Bellack A. et al., *Social Skills Training per il trattamento della schizofrenia. Guida pratica*, Centro Scientifico Editore, Torino, 2003.
- Carozza P., *Principi di riabilitazione psichiatrica. Per un sistema di servizi orientato alla guarigione*, Franco Angeli Editore, Milano, 2006.
- Carozza P., *Dalla centralità dei servizi alla centralità della persona. L'esperienza di cambiamento di un Dipartimento di Salute Mentale*, Franco Angeli Editore, Milano, 2014.
- Carozza P., *Linee guida dei trattamenti psicosociali Evidence-Based. Verso una visione unitaria della riabilitazione psichiatrica*, in "Sestante" (2017), 4: 4-11.
- Casacchia M., Roncone R., *I trattamenti psicoeducativi familiari nella schizofrenia: estero-filia o applicazione di interventi basati sull'evidenza?*, in "Epidemiologia e Psichiatria Sociale" (1999), 8: 183-189.
- Del Pistoia L., *Il paradigma psicopatologico e la legittimazione della psichiatria*, in "Comprendere" (2014), 24: 38-67.
- Dell'Acqua P., *Fuori come va? Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per un uso ottimistico delle cure e dei servizi*, Feltrinelli Editore, Milano, 2010.
- Deegan P., *Recovery as a Self-Directed Process of Healing and Transformation*, in "Occupational Therapy in Mental Health" (2001), 17: 5-21.
- Di Diodoro D., *Internet e approccio psicoeducativo. Alcune note sulla storia della psicoeducazione*, in "Psichiatria online", di Bollorino F. (a cura di), Apogeo Editore, Milano, 1999.
- Di Paola F., Faravelli C., Ricca V., *The level of Expressed Emotion Scale: validazione italiana preliminare*, in "Giornale italiano di Psicopatologia" (2008), 14: 258-268.
- Dickens G. et al., *Recovery Star: validating user recovery*, in "Psychiatrist" (2012), 36: 45-50, Brighton, Triangle Consulting.
- Falloon I., *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria. Guida al lavoro con le famiglie*, Erickson, Trento, 1993.
- Falloon I. et al., *Family Interventions for Schizophrenia: A Review of Long-Term Benefits of International Studies*, in "Psychiatric Rehabilitation Skills" (1999), 3: 268-290.
- Foucault M., *Storia della follia nell'età classica*, traduzione italiana di Ferrucci F., Rizzoli, Milano, 2011.

- Fruggeri L., *Le famiglie nella terapia familiare sistemica*, in “Rivista sperimentale di freniatria” (2008), 132: 133-149.
- Fuller Torrey E., Yolken R., *Psychiatric Genocide: Nazi Attempts to Eradicate Schizophrenia*, in “Schizophrenia Bulletin” (2010), 36: 26-32.
- Liberman R. P., *Il Recovery dalla disabilità. Manuale di riabilitazione psichiatrica*, Giovanni Fioriti Editore, Roma, 2012.
- Lippi D., Baldini M., *La medicina: gli uomini e le teorie*, Clueb, Bologna, 2000.
- Magliano L., *L'intervento psicoeducativo familiare: l'esperienza italiana*, in “Epidemiologia e Psichiatria Sociale” (1995), 4: 103-105.
- Marin I., *Se la prognosi negativa è un mito da sfatare. Gli elementi fondamentali del processo di recovery*, in “Animazione sociale” (2015), 290: 48-61.
- Martini M. et al., *Aspetti etici del pensiero medico sulla follia in epoca illuminista*, in “Acta medico-historica Adriatica” (2016), 14: 73-80.
- Mezzina R., *Vivere al di là della malattia. Il viaggio per riprendersi la propria vita*, in “Animazione sociale” (2015), 290: 38-47.
- Micheletti F., *Sir Francis Galton e la nascita dell'eugenetica*, in “Il Margine” (2008), 5: 16-24.
- Mozzarelli C., Civinini L., *Le malattie mentali e lo stigma sociale nella storia antica, moderna e contemporanea*, in allegato *Salute mentale e stigma sociale*, Seminario nazionale, Roma, 5 maggio 2004, a cura del Ministero della Salute.
- Ongaro Basaglia F., *The Psychiatric Reform in Italy; Summing Up and Looking Ahead*, in “International Journal of Social Psychiatry” (1989), 35: 90-97.
- Orsini D., *Il Sessantotto dei manicomi, l'inizio della svolta nell'assistenza psichiatrica in Italia*, in “Nuova Rassegna di Studi Psichiatrici” (2019), vol. 18.
- Placentino A. et al., *La Mental Health Recovery Star: caratteristiche e studio di validazione della versione italiana*, in “Rivista Psichiatrica” (2018), 11:35-46, Brighton: Triangle Consulting.
- Roncone R., Ussorio D., Casacchia M., *L'esperienza trentennale de l'Aquila nel campo della psicoeducazione con le famiglie delle persone affette da disturbi mentali*, in “Nuova Rassegna di Studi Psichiatrici” (2014), vol. 10.
- Salomone G., Arnone R., *La nosografia psichiatrica italiana prima di Kraepelin*, in “Journal of Psychopathology” (2009), 15: 75-88.
- Swain G., *Le sujet de la folie - naissance de la psychiatrie*, trad. it. *Soggetto e follia. Pinel e la nascita della psichiatria moderna*, Centro Scientifico Torinese, Torino, 1983.
- Veltro F. et al., *Randomised controlled trial of a behavioural family intervention: 1 year and 11 years follow up*, in “Epidemiologia e Psichiatria Sociale” (2006), 15: 44-51.
- Zubin J., Spring B., *Vulnerability: a new view of schizophrenia*, in “Journal of Abnormal Psychology” (1977), 86: 103-126.

Sitografia

- Colucci M., *Franco Basaglia e la clinica della psichiatria*, in “Scritti sull'esperienza triestina”, http://www.triestesalutementale.it/letteratura/letteratura_scritti.htm, 2003.
- Crescenzo R., *L'Emotività Espressa (EE) nel contesto famiglia e l'intervento psicoeducativo*, <https://www.luoghicura.it/servizi/domiciliarita/2021/07/lemotivita-espressa-ee-nel-contesto-famiglia-e-lintervento-psychoeducativo/>, 2021.
- Dell'Acqua P., D'Autilia S., *Cos'è la salute mentale?*, <http://www.conferenzasalutementale.it/2020/01/26/cose-la-salute-mentale>, 2020.
- Ferrario P., “In memoria della Legge Basaglia: Politiche e servizi per la salute mentale”, <https://www.servizisocialionline.it/professional/politiche-sociali-e-sanitarie>, 2018.
- Lamonaca D. et al., *Il contributo italiano allo studio dei fattori di Recovery*, <https://www.marionicotera.it/pubblicazioni>, 2020.
- Palmerini C., *Quando la guerra fa ammalare mente e corpo*, <https://www.focus.it/cultura/storia/quando-la-guerra-fa-ammalare-mente-e-corpo>, 2014.
- Peloso P., *Che cos'è la psichiatria? 50 anni dopo. Parte III. Tutta un'altra storia*, <http://www.psychiatryonline.it/node/6829>, , 2017.
- Peloso P., *Terza lettera sulla storia della psichiatria e della riabilitazione: dalla discussione sul manicomio, al degenerazionismo e all'eugenetica*, <http://www.psychiatryonline.it/node/8603>, 2020.
- Zoli S., *La legge Basaglia 40 anni dopo*, <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/neuroscienze/>, 2018.