

Marco Goglio (a cura di)

con la collaborazione di Roberta Venieri e Davide Tovagliari

Dottore, non sono di psichiatria!

Consapevolezza di utenti con disagio psichico



Dottore, non sono di psichiatria!

EDITING
DAVIDE BORTOLI

GRAFICA
GIORDANO PACENZA
LICIA ZUPPARDI

IMPAGINAZIONE
ALESSIO ZANOL

FOTO DI COPERTINA
MAURO TONVERONACHI

© 2011 Edizioni Erickson
Via del Pioppeto 24
38121 TRENTO
Tel. 0461 950690
Fax 0461 950698
www.erickson.it
info@erickson.it

*Tutti i diritti riservati. Vietata
la riproduzione con qualsiasi mezzo effettuata,
se non previa autorizzazione dell'Editore.*

A cura di Marco Goglio

(Con la collaborazione di Roberta Venieri e Davide Tovagliari)

Dottore, non sono di psichiatria!

Consapevolezza di utenti
con disagio psichico





Vivi. Scrivi. Pubblica. Condividi.

La nuova linea editoriale di Erickson che dà voce alle tue esperienze

È il progetto firmato Erickson che propone libri di narrativa, testi autobiografici, presentazioni di buone prassi, descrizioni di sperimentazioni, metodologie e strumenti di lavoro, dando voce ai professionisti del mondo della scuola, dell'educazione e del settore socio-sanitario, ma anche a genitori, studenti, pazienti, utenti, volontari e cittadini attivi.

Seleziona e pubblica le esperienze, le sperimentazioni e le idee che questi protagonisti hanno sviluppato e realizzato in ambito educativo, didattico, psicologico e socio-sanitario, per dare loro la possibilità di condividerle attraverso la stampa tradizionale, l'e-book e il web.

Sul sito **www.ericksonlive.it** è attiva una community dove autori e lettori possono incontrarsi per confrontarsi, dare e ricevere suggerimenti, scambiare le proprie esperienze, commentare le opere, trovare approfondimenti, scaricare materiali. Un'occasione unica per approfondire una serie di tematiche importanti per la propria crescita personale e professionale.



Azienda Ospedaliera
Ospedale di Circolo di Busto Arsizio
Busto Arsizio Saronno Tradate

Sistema Sanitario



Regione
Lombardia



Regione
Lombardia

ASL Varese

I Tutor del Programma Innovativo

Maria Grazia Pisoni per Legnano

Davide Tovagliari per Busto Arsizio – Tradate

Roberta Venieri per Saronno

Docenti del corso

Massimo Airoidi, Sabrina Alberti, Sara Boninsegna, Lorella Cantaluppi, Pierluigi Castiglioni, Gabriella Feletti, Barbara Furlan, Roberto Giampino, Irma Giavara, Marco Goglio, Luisella Gomiero, Sandra Gottardi, Giuseppe Lista, Manuela Montagnoli, Teodoro Maranesi, Nicola Marinelli, Sabrina Nazeri, Maria Grazia Pisoni, Giuseppe Pozzi, Margherita Stevenazzi, Mauro Tonvenonachi

Contributi scritti di:

Facilitatori Sociali¹

Adele, Agatina, Andrea, Anna, Antonia, Antonio, Armanda, Caterina, Daniela, Dario, Davide, Deborah, Edda, Edoardo, Egle, Eleonora, Elvira, Emma, Filomena, Fiorenzo, Giampietro, Giancarlo, Giorgio, Giuseppe (primo triennio), Giuseppe (secondo triennio), Giuseppina, Irma, Leonardo, Mariangela, Maria Rita, Mariemma, Massimo, Mauro (primo triennio), Mauro (secondo

¹ Per i Facilitatori Sociali (e di conseguenza per i familiari) riportiamo solo i nomi propri, questo perché non tutti sono stati d'accordo a pubblicare anche il cognome; per il rispetto di alcuni del gruppo si è scelto di tutelare la privacy, anche se suona contraddittorio rispetto all'Associazione «Il Clan/Destino», che non vuole rimanere clandestina ma dichiararsi al mondo per lottare contro il pregiudizio. Anche questa contraddizione fa parte del nostro limite, ma ci conviviamo benissimo!

triennio), Michela, Orlando, Pietro, Pierangela, Raffaello, Riccardo, Roberto, Rosina, Sabrina, Silvia, Simona

Familiari

Elena, Laura, Leonardo, Michela, Patrizia, Sandro

Volontari

Lucio Deliziosi, Benny Milani, Elisa Nicolini, Piera Roncari, Nadia Santambrogio

Indice

Presentazioni 9

Parte I Il Clan/Destino

CAP. 1 Presentazione del progetto 19

ALLEGATO A Titolo del programma innovativo
per la salute mentale 21

CAP. 2 Mauro presenta il Clan/Destino 25

Parte II La parola agli utenti

CAP. 3 Diagnosi ed esperienza dei sintomi 31

CAP. 4 Le voci 47

CAP. 5 La consapevolezza 55

CAP. 6 La relazione d'aiuto 63

CAP. 7 Recovery 67

CAP. 8 L'abitare 75

Parte III Esperienze

CAP. 9 Affetti, spiritualità, poesia 81

CAP. 10 Il diritto di protestare 93

CAP. 11 La parola ai familiari 99

CAP. 12 Cosa pensa il volontario 119

CAP. 13 Un po' di teatro 127

CAP. 14 Esperienze del Facilitatore Sociale 141

ALLEGATO B Il Corso per «Tecnico Facilitatore
Sociale» 2009-2010 161

Presentazioni

Teodoro Maranesi

L'esperienza dei Facilitatori Sociali di Saronno, Busto Arsizio e Tradate merita di essere depositata in un testo e resa disponibile ad altri.

Troppo spesso molte buone pratiche ed esperienze esemplari sono rimaste chiuse nel proprio ambito, i loro protagonisti non hanno pensato (grave errore!) che solo la circolazione delle conoscenze e delle esperienze (e il testo scritto è una di queste possibilità) tiene lontano dal rischio della autoreferenzialità. Il confronto rende disponibile la esperienza ad altri e rende ricettivi i protagonisti dei suggerimenti e delle critiche degli altri.

Il merito di questo testo è particolarmente forte perché i protagonisti sono in prima persona i pazienti stessi, autori di un «manuale» di psichiatria (o di un «mentale»?) che meriterebbe, per la sua completezza e per l'entusiasmo che ne ha accompagnato il percorso, di essere portato a conoscenza di molte scuole di formazione psichiatrica.

Io personalmente, che dell'esperienza dei Facilitatori Sociali sempre parlo nelle occasioni pubbliche, non mancherò di presentarlo nell'ambito delle lezioni presso Scuole di Specializzazione o in riunioni dentro il Dipartimento di Salute Mentale, attento a cogliere il giudizio, le critiche, ma soprattutto, ne sono sicuro, la grande sorpresa che molti operatori manifesteranno di fronte a «prodotti» così poco consueti.

E la sorpresa nasce dal non riconoscimento dell'altro, il paziente, come portatore di un sapere frutto sia della sua esperienza di malattia che della consapevolezza maturata in un percorso accompagnato da operatori disponibili e intelligenti.

Questo è il problema: accettare che molti sono i contributi, teorici e pratici, che concorrono con pari dignità a dare corpo e consistenza a una disciplina, a una professione, a un'esperienza.

Il lettore non deve dimenticare che il percorso di conoscenza fatto dal Facilitatore Sociale e riassunto in questo testo è stato uno strumento indispensabile per l'acquisizione di alcune competenze specifiche, in grado di renderlo disponibile e capace di aiutare altri pazienti in difficoltà. E le competenze acquisite lo hanno reso capace di operatività di supporto molto impegnative: gestire un gruppo di auto/mutuo aiuto, operare in un *front office* nell'ambito di un Servizio di salute mentale territoriale, fare l'operatore di giorno e di notte in una Comunità, ecc.

Il Facilitatore Sociale è stato una persona curiosa di sapere cosa dice di lui, come paziente, la scienza ufficiale, come lo diagnostica, come lo valuta, come lo cura, come lo ascolta e lo capisce. In maniera discreta il Facilitatore Sociale suggerisce di avere una parola da dire in merito, di volere e dovere essere ascoltato.

Ringrazio tutti i facilitatori, i tutors del programma, ed il dr. Marco Goglio che ha avuto il merito di proporre il progetto e poi di condurlo con determinazione e competenza non comuni. Il mio modesto merito è quello di aver capito che la sua idea era vincente.

Con affetto, un ex di Saronno.

Dr. Teodoro Maranesi

Direttore Dipartimento Salute Mentale
Azienda Ospedaliera – Polo Universitario
«Luigi Sacco», Milano

Renzo De Stefani

L'Italia 40 anni fa ha iniziato nella salute mentale una rivoluzione appassionata e controversa, nota in tutto il mondo, e che ha avuto in Franco Basaglia e nella Legge 180 le sue icone più note.

Oggi, tutte le volte che cerchiamo di tracciarne un bilancio, ci troviamo di fronte la fotografia di un paese a pelle di leopardo che mescola esperienze di grande innovatività a situazioni dove le persone che vivono la malattia e i loro familiari faticano ancora molto a trovare risposte appropriate ai loro disagi.

Le nostre comunità, per fortuna, sono oggi più disponibili ad accogliere al proprio interno la persona con il disturbo psichico, ma ancora troppo spesso non sono supportate e accompagnate da chi ha al riguardo responsabilità primarie: i servizi di salute mentale, le aziende sanitarie, gli interlocutori politici.

In questo panorama complesso sono maturate alcune esperienze in giro per l'Italia, a Saronno come a Trento per citare due esempi noti e ricchi di suggestioni, che hanno visto fortemente valorizzato il ruolo e soprattutto l'esperienza e perciò il sapere di utenti e familiari.

L'esperienza trentina va sotto il nome di «fare assieme» e comprende tutte le attività promosse dal Servizio di salute mentale di Trento, in cui sono coinvolti alla pari utenti, familiari, operatori e cittadini. L'esempio più significativo di questo mondo è quello degli UFE, gli Utenti Familiari Esperti.

Gli UFE sono utenti e familiari che dalla malattia hanno tratto consapevolezza del loro sapere esperienziale e capacità di trasmetterlo. Gli UFE spendono il loro sapere nelle attività del Servizio, a fianco degli operatori, aggiungendo valore alle attività svolte. Promuovono la qualità delle prestazioni perché favoriscono la condivisione, il protagonismo attivo e la centralità dell'utente nel percorso di cura.

In questi anni l'esperienza trentina ha avuto la fortuna e il piacere di incrociarsi più volte con quella dei Facilitatori sociali di Saronno e di cui questo libro è una ricchissima vetrina.

Ed è un piacere occupare queste righe per rimarcare con forza come esperienze di questo genere abbiano il merito di *costringere*, con la forza delle cose pratiche e positive molto prima che con le discussioni ideologiche e di principio, il mondo degli operatori ad apprendere da quel sapere esperienziale, da quelle competenze, da quei viaggi personali unici e irripetibili nelle lande della malattia. Un apprendere che, in un sistema che vuole e sa fare premio sulle risorse di tutti, ci vede capaci di imparare gli uni dagli altri, nel profondo rispetto di storie e ruoli, nell'intelligenza e nell'umiltà di saper trovare nel sapere dell'altro quella quadratura del cerchio che ci rende alla fine tutti più sapienti.

Dr. Renzo De Stefani

Responsabile Servizio di salute mentale di Trento
Azienda provinciale per i servizi sanitari

Angelo Barbato

L'ingresso sulla scena della psichiatria del protagonismo degli utenti è senza dubbio un evento che sta introducendo cambiamenti rilevanti nell'orizzonte concettuale e nelle pratiche correnti dei servizi di salute mentale.¹

¹ Agnetti G. (2007), *Arrivano i consumatori: dove andiamo?*, «Psichiatria di Comunità», 6, pp. 73-79.

Le persone con disturbi mentali per ricoprire il ruolo di cittadino utente e attore sociale hanno dovuto compiere un cammino difficile e irto di ostacoli, in relazione alla convinzione diffusa che i disturbi mentali impediscano a coloro che ne soffrono di essere autonomi e titolari di indipendenza di giudizio e attitudine critica rispetto al proprio malessere e ai modi per affrontarlo.

Negli ultimi decenni vi è stato un proliferare di gruppi e organizzazioni di utenti, a volte divisi su molte cose ma nel complesso in grado di avere una presenza sempre più visibile in varie parti del mondo, intervenendo a incontri e congressi su argomenti psichiatrici e sedendo anche a tavoli in cui si discutono e decidono diversi aspetti di politica sanitaria. L'elenco di gruppi e organizzazioni sparsi in molti paesi si è fatto ormai molto lungo. In Europa decine di associazioni piccole e grandi sono riunite in modo più o meno stabile nell'*European Network of (ex-)Users and Survivors of Psychiatry*. È particolarmente rilevante la loro presenza in Gran Bretagna, in Germania, in Olanda e nei paesi scandinavi, dove sono considerate veri e propri interlocutori dagli amministratori.

Al di fuori del nostro continente la forza del movimento si manifesta soprattutto negli Stati Uniti, in Canada, in Australia e Nuova Zelanda, dove gli utenti organizzati hanno raggiunto uno status riconosciuto, tanto che la loro presenza come partecipanti ai processi di accreditamento dei servizi è ormai un elemento imprescindibile e non è raro che alcuni di essi lavorino a tempo pieno negli uffici che si occupano della salute mentale.

Va rilevato che i gruppi di utenti organizzati non sono omogenei tra loro e hanno punti di vista e prospettive differenti, con obiettivi e strategie distinti. Alcuni si costituiscono prevalentemente come centri di aggregazione, auto-aiuto e promozione dei diritti, altri si pongono in un'ottica di integrazione rispetto ai servizi psichiatrici, altri ancora portano avanti l'ambizione di offrire servizi alternativi o di sostenere concezioni e ricerche sulla malattia mentale che si scostano radicalmente da quelle ufficiali, altri infine si partono da un'ottica di sfida e denuncia rispetto alle pratiche e alle istituzioni della psichiatria.

Se questo è il quadro internazionale dell'associazionismo degli utenti, qual è la situazione in Italia? Da noi, come in tutta l'Europa meridionale, il movimento sta da poco faticosamente emergendo e muovendo i primi passi.

Solo negli ultimi anni lo sviluppo di nuclei di utenti organizzati, più o meno in contiguità con gli operatori dei servizi e le associazioni di familiari, ha preso gradualmente corpo, nonostante molte difficoltà legate a vari fattori culturali, economici, organizzativi e normativi.

Tra gli ostacoli di ordine culturale bisogna annoverare la scarsa abitudine, fino a poco tempo fa, da parte dei cittadini italiani a esercitare un ruolo partecipativo al di fuori delle tradizionali organizzazioni politiche e sindacali. La recente crisi di queste ultime ha aperto tuttavia la strada a uno sviluppo dell'associazionismo e del terzo settore che offre spazio anche agli utenti dei servizi sanitari. Inoltre, per quanto riguarda il rapporto coi servizi sanitari, la diffusa subordinazione al potere medico, con oscillazioni tra dipendenza passiva e rivendicazione, ha reso difficile per l'utente un ruolo reale e concreto di tipo contrattuale e partecipativo. È anche necessario aggiungere che solo ora, limitatamente ad alcune regioni come la Toscana, si stanno mettendo in atto politiche di sostegno alle associazioni di utenti, già da tempo presenti in altri paesi europei.

Bisogna poi considerare fattori specifici, riguardanti il contesto psichiatrico italiano, la sua storia e l'assetto dei servizi. L'influenza della spinta anti-istituzionale, che dalla fine degli anni Sessanta agli anni Ottanta ha alimentato la crescita culturale di buona parte degli operatori e ha influito sui cambiamenti della psichiatria italiana, ha comportato una forte spinta etica e una sensibilità nei confronti delle violazioni dei diritti e delle pratiche violente. Nonostante sia rimasto non di rado un divario, spesso misconosciuto dagli stessi operatori, tra sensibilità data per acquisita e pratiche non sempre conseguenti, la cornice concettuale del nostro assetto psichiatrico ha finora garantito, più che altrove, un certo rispetto dei diritti. La chiusura dei manicomi e l'impossibilità di ricoverare senza consenso nelle strutture residenziali, eliminando in pratica la detenzione forzata a lungo termine in ambito psichiatrico, sono state importanti garanzie su cui si è costruita una pratica più umana e amichevole, che ha facilitato i rapporti di fiducia e vicinanza tra operatori e pazienti, rendendo meno agevole per gli utenti prendere posizioni critiche, in modo autonomo e organizzato, nei confronti dell'offerta di cura.

L'altra faccia della medaglia di questo sviluppo storico è stato un certo paternalismo, implicito nella pratica psichiatrica, che ha fatto sì che i cambiamenti venissero portati avanti da tecnici illuminati e che la contestazione a quegli aspetti della psichiatria, che in genere gli utenti sottopongono a critica, nascesse all'interno e non contro le istituzioni. Una sorta di «rivoluzione dall'alto» che in qualche misura ha sottratto spazio a un movimento dal basso che mettesse i professionisti sulla difensiva.

Tutto questo ha fatto sì che, in generale, l'associazionismo crescesse a fianco o addirittura all'interno e non in alternativa ai servizi. È questa la via italiana

al movimento degli utenti? Forse, ed è anche possibile che utenti organizzati presenti dentro i servizi possano in parte contrastare le tendenze emerse di recente all'involuzione dell'approccio comunitario alla psichiatria, messo in difficoltà dalla riproposizione di modelli biomedici riduzionisti uniti in una sintesi pernicioso a un aziendalismo organizzativo di limitato respiro.

Gli utenti richiedono che i professionisti accettino una collaborazione con essi su un piano paritario, rivedano i loro atteggiamenti pessimistici, valorizzino l'esperienza soggettiva, considerino con più attenzione i vari modi per superare la malattia e la disabilità, o convivere con esse preservando la qualità della vita.

L'esperienza dei facilitatori sociali descritta in questo libro rappresenta una testimonianza originale sul ruolo che gli utenti possono assumere in una posizione collaborativa nell'ambito dei servizi psichiatrici, senza rinunciare agli atteggiamenti critici e costringendo gli operatori a rivedere il loro ruolo e le loro pratiche.

Dr. Angelo Barbato

Già Direttore del DSM Azienda Ospedaliera

«Guido Salvini» di Garbagnate

Presidente emerito *World Association for Psychosocial Rehabilitation*

Ricercatore, responsabile Epidemiologia

Psichiatrica Istituto «Mario Negri»

Nota sull'obiettivo del testo

L'idea di scrivere un testo assemblando vari contributi degli utenti Facilitatori nasce dalla profonda convinzione di avere tra le mani un materiale ricco di esperienze, di sofferenze ma anche di contributi sereni e consapevoli.

Nel titolo che si è scelto di dare al presente lavoro, si fa riferimento a una situazione concreta, nella quale una nostra Facilitatrice con grossi problemi ortopedici ogni volta che si presentava in Pronto Soccorso per dolori riceveva subito la consulenza della psichiatra e non sempre quella dell'ortopedico: questo titolo ben sintetizza alcuni aspetti del pregiudizio.

Sono personalmente grato a tutti gli utenti che ho incontrato in questa avventura entusiasmante: ho incontrato dolore e smarrimento, ho incontrato desideri e sogni. Sono sicuro di aver incontrato persone che lottano per riconquistare uno spazio proprio, un territorio sociale che avevano perso. Ma ancora di più sono convinto di avere incontrato persone vere, allegre o tristi, problematiche o spensierate; tutti portatori di un grande desiderio di incontro, di condivisione e di riscatto.

Il tempo passato a occuparmi del Programma Innovativo, il tempo passato durante il corso e i seminari con gli utenti, il tempo dei viaggi, degli incontri e delle assemblee, è stato un tempo sempre pieno e vivace. Ho passato assieme ai Facilitatori Sociali momenti che mi hanno arricchito e hanno migliorato la mia visione del disagio psichico: spesso il disagio è passato in secondo piano ed è rimasto l'incontro tra esperienze e il desiderio di conoscersi.

Ringrazio tutti i Facilitatori per i contributi generosi che hanno offerto e ringrazio in particolar modo i docenti del corso e i miei compagni di viaggio, i tutor del programma: Roberta Venieri, Davide Tovagliari e Maria Grazia Pisoni (che si è aggiunta in questo secondo triennio per il DSM di Legnano). Senza di loro non avrei potuto superare i grossi impegni organizzativi e amministrativi. Ringrazio i referenti amministrativi della mia Azienda di Busto Arsizio, dalla Direzione all'Amministrazione, in particolare nelle persone della dr.ssa Marazzi e della dr.ssa Uslenghi che hanno pazientemente affrontato e risolto tutti gli ostacoli burocratici nel realizzare i vari aspetti del progetto.

Assieme ai Facilitatori abbiamo deciso di offrire questo testo perché riteniamo che possa essere utile ad altri utenti, per conoscere e non sentirsi soli nell'incontro drammatico del disagio psichico. Al tempo stesso crediamo che il testo possa aiutare familiari e volontari che affiancano il disagio psichico: per destino i primi e per scelta i secondi.

Speriamo che l'esperienza vissuta dai Facilitatori Sociali possa anche aiutare, a comprendere l'esperienza e il vissuto del disagio, quei tirocinanti o giovani operatori che si affacciano nei Servizi e iniziano l'arduo lavoro di chi cerca di curare.

A questi ultimi, senza arroganza, vorrei dare un unico consiglio: prima di curare imparate ad ascoltare!

Parte I

Il Clan/Destino



Capitolo 1

Presentazione del progetto

Il progetto di valorizzare le risorse degli utenti nasce da tanti incontri con le realtà italiane ed estere. Dal 1997, anno del mio arrivo a Saronno, chiamato dal dr. Maranesi, abbiamo condiviso e promosso alcune scelte che hanno portato l'Unità Operativa di Psichiatria a un forte impegno in quella che chiamiamo «Psichiatria di comunità»: quella psichiatria che pone particolare attenzione all'inclusione sociale degli utenti e promuove quindi, a livello territoriale, iniziative, incontri, dibattiti, per favorire la riappropriazione dei diritti di cittadinanza di ogni persona che soffre di un disagio psichico.

Il percorso è stato lungo ma sempre interessante e ricco di relazioni umane.

Fin dai primi passi l'Associazione AsVAP⁴ di Saronno, di familiari e volontari, ha accompagnato le varie tappe che ci hanno portato al programma dei Facilitatori Sociali. La nascita dell'Associazione di utenti, «Il Clan/Destino» è stato un primo passo per organizzare incontri e autonomie di tanti utenti.

Il termine *Clan/Destino* vuole significare che i pazienti nell'Associazione fanno gruppo (Clan) in quanto uniti da un simile disagio psichico che spesso li ha allontanati da una cittadinanza attiva (Destino): difficoltà nell'abitare, nel lavorare, nella gestione del tempo libero. La barra che divide le due parole, *clan* e *destino*, vuole significare che l'Associazione e i suoi soci non vogliono rimanere clandestini ma, al contrario, vogliono mandare un messaggio ai propri familiari, agli amici e conoscenti, alle Istituzioni, che pur portando forme diverse di disagio proseguono a vivere nella città, nei quartieri e nei condomini come ogni cittadino cosiddetto sano.

Il Clan/Destino è nato con il mandato di promuovere gruppi di auto/mutuo aiuto ma senza trascurare l'incontro di altri cittadini (dibattiti pubblici) e

iniziative a carattere ludico: viaggi, momenti di divertimento e di ben-essere in senso lato. Proprio nei viaggi i soci dell'Associazione, assieme a operatori e volontari, hanno incontrato diverse realtà italiane e straniere: dalla storica esperienza di Trieste, agli incontri con le esperienze liguri di Savona (Altare) e La Spezia, agli amici di Prato e di Massa, dove abbiamo inizialmente conosciuto la figura del Facilitatore Sociale: un utente che, attraverso un percorso di consapevolezza e di studio, avvicina e aiuta altri utenti.

È stato però attraverso i vari viaggi a Trento, nell'incontro dell'amico De Stefani e delle UFE (Utenti Familiari Esperti), negli incontri nazionali e regionali del circuito «Le parole ritrovate» e del «Fare assieme» che abbiamo messo a fuoco e abbiamo avuto ispirazione per muoverci assieme (operatori, utenti, familiari e volontari) verso una strada nuova di riabilitazione che innanzi tutto cambiava le nostre teste e poi i nostri comportamenti.

I convegni nazionali e internazionale della WAPR¹ ci hanno aperto al confronto con altre realtà, sicuramente più evolute della nostra, ma proprio per questo stimolanti e incoraggianti.

Nel 2005, la Regione Lombardia promuove il finanziamento di Programmi Innovativi e il nostro Dipartimento di Salute Mentale di Busto-Tradate-Saronno propone un primo triennio di sperimentazione per la formazione e l'impiego del Facilitatore Sociale; nel 2009 il Programma sui Facilitatori viene finanziato per un nuovo triennio.

Dr. Marco Goglio

Responsabile scientifico Programma Innovativo
FF. Primario UOP di Saronno

¹ World Association for Psychosocial Rehabilitation.

Allegato A

Titolo del programma innovativo per la salute mentale

Triennio 2009-2011

*«Consapevolezza della persona con disagio psichico:
l'utente diventa facilitatore sociale»
(cod TR75)*

Struttura

Istituzione proponente

Azienda Ospedaliera «Ospedale di Circolo» di Busto Arsizio, Dipartimento di Salute Mentale

Tematica strategica

Inserimento lavorativo e lavoro di rete (l'utente diventa Facilitatore Sociale)

Responsabile Amministrativo del Programma: dr.ssa Anna Marazzi

Coordinatore scientifico del programma: dr. Marco Goglio

Unità funzionali che partecipano al programma

1. Dipartimento Salute Mentale, Azienda Ospedaliera «Ospedale di Circolo» di Busto Arsizio
2. Dipartimento Salute Mentale, Azienda Ospedaliera di Magenta Legnano
3. *Il Clan/Destino* di Saronno, composto da utenti, volontari, operatori e in generale da cittadini con il fine di promuovere benessere nell'ambito del disagio psichico

4. *Delfini Birichini* di Busto Arsizio, composto da utenti e cittadini con il fine di promuovere benessere nell'ambito del disagio psichico
5. AsVAP4 Saronno, Associazione familiari e volontari
6. ADIAPSI Busto Arsizio, Associazione di familiari
7. ATAP Tradate, Associazione di familiari
8. Cooperativa *Sun chi* di Saronno, Cooperativa di Facilitatori Sociali nata nel 2007 dal primo Programma innovativo
9. AFAMP di Legnano, Associazione di familiari e amici di Malati Psicici
10. Associazione Aiutiamoli di Legnano, volontari e familiari di malati psichici
11. Cooperativa Sociale *Il Fiore* di Legnano
12. Istituto Addestramento Lavoratori CISL Lombardia (IAL) con sede in Saronno

Razionale del programma

L'azione mira a promuovere corsi di formazione rivolti a utenti, prevalentemente ammalati di patologie croniche, seguiti dal Dipartimento Salute Mentale di Busto Arsizio e Dipartimenti confinanti. È previsto un corso di formazione anche per Facilitatori familiari di utenti.

I corsi di formazione vogliono offrire all'utente una maggiore consapevolezza del disagio psichico, oltre che una competenza per diventare operatore di base ovvero «Tecnico Facilitatore Sociale».

Gli utenti formati potranno iscriversi alla cooperativa «Sun chi», nata nel 2007 per favorire il lavoro dei Facilitatori Sociali. La cooperativa coordina vari interventi lavorativi dei Facilitatori Sociali presso Istituzioni e Servizi (Centri Psico-Sociali, Centri Diurni, Comunità terapeutiche) o presso privati (Associazioni di volontariato, Cooperative che lavorano nell'ambito del disagio psichico o della disabilità). L'oggetto del lavoro riguarda sia ruoli di assistenza personalizzata rivolti ad altri utenti (servizi al domicilio, appoggio nelle abilità di base) sia l'impiego presso le Associazioni e i Servizi. Esempi di interventi sono: gruppi riabilitativi (organizzazione del tempo libero, taglio e cucito, alfabetizzazione, gruppi biblioteca, gruppi discussione, cineforum), conduzione di gruppi di auto/mutuo aiuto, attività di front-office nei CPS, promozione di interventi di sensibilizzazione rivolti ai cittadini (dibattiti pubblici, corsi di formazione rivolti a volontari, partecipazione a Convegni nazionali e internazionali).

Obiettivi principali

Sostenere risorse e abilità residuali che molti utenti, con patologie croniche psichiche, posseggono. Promuovere un percorso di consapevolezza della malattia cronica permette a molti utenti di migliorare la propria qualità di vita. Tali pazienti possono mettere in gioco la consapevolezza raggiunta a favore di altri utenti innescando un processo di ben-essere anche a favore di nuovi utenti all'esordio.

Proseguire e potenziare la collaborazione tra diversi attori istituzionali e non, operanti nel campo della Salute Mentale, al fine di valorizzare le risorse territoriali e la rete naturale esistente intorno al paziente cronico: Associazione di utenti-volontari-operatori, Cooperativa sociale utenti, Associazioni di familiari-volontari, Comuni.

Migliorare l'offerta lavorativa rivolta a utenti portatori di patologie psichiche croniche.

Attività previste per il raggiungimento degli obiettivi previsti

Definizione e analisi dei bisogni formativi degli utenti, in collaborazione con le UOP del DSM e le Associazioni coinvolte. L'adesione al programma potrà essere allargata a un DSM confinante.

Selezione di un gruppo di 30 utenti, per ogni corso di formazione, disponibili ad aderire al progetto formativo. Gli utenti dovranno avere le seguenti caratteristiche:

- portatori di patologia psichica cronica in carico ai CPS,
- buone risorse e capacità residuali,
- sensibilità al coinvolgimento solidaristico, interesse a svolgere un corso sulla consapevolezza.

Convenzione con un Istituto di formazione che abiliti al ruolo e/o alla funzione di «Tecnico Facilitatore Sociale». Lo IAL-CISL Lombardia, sede di Saronno, ha promosso i corsi con esame finale e conseguimento di diploma con riconoscimento provinciale.

Promozione del corso di formazione riconosciuto dalla Provincia, della durata di 350 ore (210 ore d'aula, 140 ore di tirocinio).

Collaborazione con la cooperativa «Sun chi» e con altre agenzie per l'inserimento lavorativo per dare nuove opportunità lavorative ai Facilitatori Sociali già formati e a quelli in futura formazione.

Promozione di iniziative di sensibilizzazione e di informazione a livello territoriale per sostenere una maggiore integrazione degli utenti con disagio psichico.

Si fa riferimento sostanzialmente a iniziative di prevenzione primaria contro lo stigma psichiatrico e per sensibilizzare all'inserimento sociale e lavorativo degli utenti:

- incontri tematici rivolti alla cittadinanza,
- incontri con conferenze dei sindaci,
- incontri con cooperative,
- presentazione del progetto e dei risultati presso corsi di formazione al volontariato,
- partecipazione a congressi per presentare il ruolo del Facilitatore Sociale.

Capitolo 2

Mauro presenta IL CLAN/DESTINO

La prima volta che ho sentito parlare del Clan/Destino sono rimasto affascinato dal nome che evoca parole come nascondiglio, ribellione, rivoluzione...

Feci avere alla redazione del loro giornale una mia poesia che non venne pubblicata; forse perché già sapevano che ci sarebbero voluti tutti questi anni perché io e le persone che mi stanno vicino la potessimo metabolizzare, fare nostra fino in fondo. S'intitolava *Sognicolorati* e diventò la mia mail tra lo stupore dei vari andrea.bianchi@...

La seconda volta che ho sentito parlare del Clan/Destino scrivevo già per il giornale: era il 2002 e ci fu la presentazione ufficiale dell'Associazione alla sala consigliare Aldo Moro. Ci andai incuriosito con macchina fotografica e blocchetto per gli appunti. Al microfono parlava una ragazza bionda affiancata da altre due: un'indiana con tanto di cerchietto rosso in fronte ed un'altra più robusta con giacchettino jeans ed aria ribelle. In sala c'era uno strano omino magro magro con la barba che riprendeva con la telecamera ed un bambinetto che facevano fatica a tener fermo. Ancora non sapevo che quei personaggi avrebbero riempito buona parte della mia vita fino ad oggi quando la ragazza bionda, poco fa, m'ha telefonato chiedendomi dov'ero alle 18,30 invece di essere al convegno per cui mi sono così tanto dannato per metterlo addirittura in un inserto speciale.

Chiarito l'equivoco sull'orario, Barbara (la ragazza bionda) mi ha detto che non potevo certo scrivere un articolo su di una cosa a cui non avevo partecipato e che l'avrebbe scritto al posto mio Marco (psichiatra responsabile della Comunità) anche se, dopo aver sentito per quando doveva essere pronto, a momenti gli veniva un colpo...

Barbara, Marco... adesso è facile per me parlare di loro chiamandoli per nome ma la strada è stata davvero lunga ed accidentata. Dalla struttura ospedaliera in sé ho avuto quasi solo delusioni, umiliazioni e silenzi. L'aiuto io l'ho avuto da lunghe telefonate e conversazioni e frequentazioni amicali con loro che rappresentano l'anima del Clan/Destino: ufficialmente, un'associazione di Auto/Mutuo Aiuto fondata nel settembre 2001 e composta da utenti, operatori e volontari che vivono e lavorano a contatto col disagio psichico. «Clan» perché gruppo, «Destino» perché siamo tutti uniti da un destino di disagio, sia utenti che operatori che volontari, anche se ognuno ha un suo disagio specifico e personalizzato. La barra di separazione indica il fatto che non vogliamo rimanere clandestini, nascosti, invisibili. Con loro, tanta altra gente come Lorella, Roberta, Massimo, Cinzia, la mitica Anna, il totem Irma (la presidente) e magari anche addirittura il Xxxxxxx, un mio coscritto pelato, eccentrico ed imprevedibile che vaga perennemente al Circolo Prealpi dove spesso mi ferma apostrofandomi «Uè capo, ce l'hai una sigaretta?».

Xxxxxxx sarebbe ottimo per fare la scenetta sullo stigma, tanto cara al Teo:

«Ci sono due panchine, una piena di persone e l'altra seduto Xxxxxxx da solo, vestito un po' alla barbona; voi su che panchina vi siedeste?».

In pochi di solito si siedono con Xxxxxxx. Purtroppo tutto ciò che non conosciamo e sappiamo di non poter controllare ci fa paura. Questo anche per una serie di leggende popolari molto radicate e di luoghi comuni, che spesso vedono il malato mentale non come una persona che ha un disturbo, ma come un qualcuno che se gli è successo questo deve aver fatto qualcosa.

Purtroppo non è ancora stato possibile riuscire a fare una formazione capillare che porti alla consapevolezza; non servono solo grandi dibattiti ma dobbiamo creare occasioni di incontro e di informazione: spettacolo teatrale, un banchetto in piazza, una festa...

L'esperienza teatrale, organizzata all'interno del Clan/Destino, s'inserisce in quest'ambito e, nonostante il fatto che gli operatori che ci aiutavano sono stati messi nelle condizioni di dare le dimissioni, il gruppo teatro va avanti ancora un'altra volta, per corsi e ricorsi, con nuova vita e nuove persone.

Bene o male anche persone perfettamente *normali*, se vogliamo usare questo termine atroce, hanno comunque delle diversità, possono apparire bizzarre agli occhi di chi magari per questioni culturali ha altre usanze, un altro modo di vedere la vita e quindi tutto sommato il gioco della differenza più o meno forte fa parte di tutti noi.

Il concetto di normalità che noi poi usiamo in psichiatria, in sociologia e in psicologia, lo abbiamo preso in prestito, stiracchiandolo parecchio, dalla statistica dove la norma è semplicemente quella caratteristica che è condivisa dalla maggior parte dei soggetti presi in esame. Lì la cosa funziona perfettamente; il problema è che noi ne abbiamo fatto spesso un valore, un giudizio di merito: ciò che è normale è giusto, è buono, ciò che non lo è, è follia o è segno di santità. È vero che è più comodo seguire la massa, uniformarsi, conformarsi, ma questo non sempre è segno di un benessere mentale.

La psichiatria, e quindi la non normalità, scatena nella gente il terrore della follia: vedere l'altro che sta male, e che il giorno prima stava bene come me e che non si riesce a capire perché si è ammalato, scatena un meccanismo inconscio che inizia a farmi dubitare del fatto che io un domani possa stare male; questa paura è quella che ha spinto per tanti secoli ad allontanare il malato mentale.

Ho imparato molto dal Clan/Destino anche da cose semplici come quell'abbraccio di Rosaria nel fare una foto: è stato come se lei, nata down poco dopo di me, mi avesse fatto partecipe del suo mondo, mi avesse detto che si fidava di me, che mi voleva bene.

Sembrerà strano, ma ancora oggi, a distanza di anni dal primo convegno del 1997, il tema è ancora lo stesso: l'abitare. I passi fatti sono lenti, molto lenti come quelli di chi fa chilometri nel corridoio in SPDC, in ospedale. Ma qualcosa s'è fatto e vedere il nostro giornale, *Il Clan/Destino, fuori dal centro*, in edicola mi convincerà di un ulteriore passettino, di un qualcos'altro che ci ha portati fuori dal Centro di salute mentale, verso la realizzazione del grande sogno di Marco:

«[...] ho sognato un'associazione dove prima di essere operatore, utente, familiare e volontario, sei donna e uomo; donne e uomini che vivono nel nostro tempo, soffrono nella nostra storia, vanno avanti e sperano nonostante le proprie storie. Ho sognato delle donne e degli uomini che volevano camminare insieme, il Clan/Destino che camminava, trovava ostacoli ma, poi, riusciva a fermarsi per un momento e si godeva il sole della sua primavera».

SOGNICOLORATI

*Bere l'acqua sul fondo del mare
e respirare l'aria dove più non si sale,
essere pecora
e poi leone,
essere campione
e poi coglione,
credere di essere al centro di tutto
e non saper più dove nascondersi
per non farsi vedere
per non farsi riconoscere;
eppure...
eppure basterebbe un po' d'amore
e l'aquila volerebbe con l'avvoltoio
e la destra stringerebbe la sinistra
solo un po'
d'amore
solo un po' d'amore
per dormire
per fare
fare sogni colorati
e sentire
sentire che tutto deve ancora venire...*

Parte II

La parola agli utenti



Capitolo 3

Diagnosi ed esperienza dei sintomi

Tutti i testi sono stati scritti dai Facilitatori Sociali durante i corsi previsti dal Programma Innovativo o durante seminari di aggiornamento. I testi dei pazienti sono anonimi; all'inizio del testo sono stati riportati i nomi di ognuno di loro; hanno deciso che potranno scegliere se scrivere solo il nome proprio, il nome e il cognome o un soprannome/pseudonimo (per la tutela della privacy).

*In fondo all'animo solo
uno struggente dolore
che mi soffoca
vince ogni mia
resistenza.
Intorno, solo il vuoto;
lo spazio sconfinato.
Deserti di ghiaccio,
fuochi perenni,
esplosioni nucleari a catena.
La volta del tempio,
sempre profanato,
ricorda la fastità di
civiltà decadute.
Il tempo non è più...
Scandisce la solitudine umana.
Vago nei miei sogni triste
artefice del nulla.*

*Brancolo nel buio di
giornate interminabili.
Sono schiavo di
me stesso e nessuno
potrà mai salvarmi
dal mio destino:
prigioniero del cosmo,
prigioniero di me.¹*

*La diagnosi che mi hanno fatto è stata per me una condanna!
Mi hanno detto che sono cronico, posso migliorare ma non guarirò mai.
La condanna è: «Lo sarai per sempre!».*

Il disagio può essere causato a livello esteriore, come una malattia del corpo, una cosa che vedi come non a norma ma la capisci, oppure può essere di tipo psichico. La malattia psichica è per me più complicata perché non riesci ad esternarti con nessuno in modo profondo e di conseguenza non riesci mai a risolvere alla radice.

Il disagio può essere anche la paura che qualcuno mi legga nel pensiero.

Parlare con qualcuno aiuta, aiuta condividere, ma io non riesco ad esternare tutto: da piccola han provato anche con l'ipnosi, ma non portavo fuori tutto, c'era sempre qualcosa che tenevo per me, il disagio maggiore o qualcosa d'importante.

Disagio è anche pensare che gli altri ti trattino con compassione o addirittura ti discriminino e ti allontanino, disagio è anche aver paura in alcune situazioni.

Io ad esempio quando sono in crisi tendo a chiudermi in casa: a dormire, mangiare in modo eccessivo o non mangiare, non mi prendo cura di me.

Vedo che tutti mi stanno alla larga e mi lasciano nel mio brodo, ignorandomi o addirittura menandomi senza motivo evidente.

Riesco ad esprimermi più scrivendo che parlando.

Anche questo è un disagio, perché quasi mai nessuno legge quello che ho scritto perché strappo tutto, quindi non mi esterno mai completamente ma solo in modo superficiale.

¹ Poesia di Giuseppe

Elaborare... dice il dottore che se uno parla con altri allevia, a volte, la tensione perché qualcosa che non conosci e ti fa paura, parlandone con persone adeguate, puoi prendere più sicurezza in te stesso e quindi alleviare la tensione.

Prendere un po' le distanze da ciò che ci è accaduto o da quel che ci può succedere, elaborare per prendere le redini della nostra vita.

Malattie del corpo

PASSERÀ

*Passerà come neve,
passerà come ghiaccio
Si scioglierà al calore
del sole anche la diffidenza.
Spina dolente che trapassa
il mio cuore.
L'immagine nitida scolpita dentro
di me rimane inalterata.
Come il ricordo che è
sempre presente.
E tornerà un cielo terso
ed i colori di una
rinascita
che è racchiusa in ogni anfratto
della nostra anima
come primavera suadente
ed agognata.²*

Chirurgia

Mi hanno diagnosticato ben due volte dei disturbi: una volta l'appendicite acuta, a quindici anni, un'altra volta i calcoli biliari. Mi sono dovuta sottoporre a due interventi operatori.

² Poesia di Giuseppe

Il primo intervento è stato improvviso e quindi non mi ha preoccupato; mi hanno fatto la diagnosi e sono stata operata in un giorno.

La seconda operazione mi ha preoccupato di più, mi mancava il sonno; avendo fatto la prima operazione, pensavo ai dolori del dopo l'intervento.

Ora ho dolore ancora ai reni e non vedo l'ora di fare gli esami per vedere se si sono riformati calcoli.

Ho paura ma cerco di non farlo trasparire.

Pleurite

Mi è stata diagnosticata in età giovanile una pleurite al polmone sinistro e, siccome ho aspettato un po' ad andare dal medico, non mi ha ricoverato in ospedale. Mi sono sentito tranquillo a poterla curare a casa mia; anche se ero piegato dal dolore sentivo che ero in miglioramento. Il fatto di stare a casa mi giovava nello spirito e, verso la fine della malattia, un po' da incosciente, sono uscito di casa, ritenendomi mezzo guarito.

Sclerosi

Era un brutto periodo: le mie gambe funzionavano a intermittenza. Finalmente la diagnosi: sclerosi multipla. Ho vissuto nella disperazione per parecchio tempo: peggioramenti improvvisi, cure, cortisone, miglioramenti! È stata un'altalena che è durata diversi anni e che mi ha fatto stare sempre in allarme rispetto a eventuali nuovi sintomi.

Ora non sono più disperata, perché ho visto «risorgere» la mia deambulazione più volte e ho fiducia in una cura definitiva per il futuro.

La fatica maggiore di oggi è la gestione della cronicità.

Sclerosi

Il medico aveva scambiato la mia malattia per esaurimento nervoso. Avevo la mano bloccata e mi faceva scrivere il mio nome; avevo una scrittura d'asilo e lui mi diceva: «Vedi che sei capace a scrivere! Tu guarirai quando ti metterai in mente di non avere niente!».

Dopo tre anni mi ero quasi convinta di non avere niente ma mi si sono bloccate le gambe. Faccio gli esami e la risonanza, diagnosi: Sclerosi Multipla!

Se penso ai pianti che facevo tutte le mattine perché non riuscivo a tenere la posata in mano per mangiare... e quel medico aveva scambiato il mio pianto per sistema nervoso!

Fibroma

Ho avuto un fibroma uterino. Quando me lo hanno diagnosticato il primo pensiero è stato quello della morte.

Però il pensiero dei miei figli mi ha fatto reagire e quando mi sono svegliata dopo l'intervento mi hanno detto che era benigno. Mi sono rilassata anche se non ho mai drammatizzato.

Valvole

Mi hanno diagnosticato un lieve prolasso della mitrale; ho vissuto la situazione con un po' di smarrimento perché non sapevo cosa fare. Quando mi hanno specificato che è un fatto congenito, mi sono rincuorato perché mi hanno riferito che ho una propensione a essere un soggetto ansioso; è dovuto proprio a questa anomalia.

Sono arrivato a concludere che devo cercare dei rimedi verso il cuore e non solo all'emotività.

Malattie della psiche

PENSIERO

*Inchiodato qui.
Impotente, annichilito,
disperato.
Il vento freddo sferza
la mia pelle.
Brividi, brividi notturni.
Ansia che mi immobilizza,
soffoca in gola le mie
parole.*

*Luna fiacca, pensieri
confusi che si accavallano.
Turbine e tempesta nella
mia mente.
Ti cerco e la vita
rincorre la morte
in un macabro balletto.
Stilla d'acqua nel
deserto, dolce fuoco
nella steppa innevata...
È questo quello che
cerco solo l'inizio
di un flebile sollievo.³*

Ansia

Si presenta con un malessere allo stomaco, con agitazione, tachicardia. In quei momenti non so reagire. Mi metto a letto, al buio.

Bipolarità

Solo una volta, da quando sono in cura da uno psichiatra, sono andato in euforia: prendevo un dosaggio alto di antidepressivo.

Scambiavo il giorno per la notte: il giorno dormivo, la notte passavo negli Autogrill a cantare o nelle discoteche a ballare fino all'alba. Poi mi ha ridotto il farmaco e sono tornato nella normalità anzi, sono andato in depressione.

È uno stato soave vivere i periodi di euforia, dove tutto è più brillante. La dinamicità aumenta notevolmente, dando una sensazione di benessere a se stessi. Si desidera che mai terminasse!

Lo stato depressivo, al contrario, non solo stordisce il corpo e la mente, ma porta a vere manie (anche suicide). A volte si cerca di colmare questi vuoti con l'uso di alcolici i quali, logicamente, in questo stato, non risolvono i disturbi.

³ Poesia di Giuseppe

Epilessia

Ho avuto una diagnosi di «epilessia». Io sto vivendo con questa malattia e ora mi sto curando. Ho sempre paura e ansia che possa capitarmi ancora uno stato di svenimento e di confusione mentale. Temo di non ricordarmi l'accaduto e di trovarmi ancora in Pronto Soccorso per poi essere ricoverata.

Depressione

Mi hanno fatto diagnosi di depressione. Ho difficoltà pratiche nella mia vita quotidiana come la sofferenza nelle relazioni, soprattutto con le persone dalle quali non mi sento amata. Ho avuto anche perdita di visualizzazioni e un eccesso di ricordi dell'infanzia. Io, però, cerco di lavorare con me stesso in modo progettuale.

Lutto

La morte di mio marito per me è stato come un terremoto nella mente, mi ha sconvolto: non mi fido delle persone a meno che abbia prova molto concreta.

Me ne sono accorta su me stessa di questo, al punto di credere che all'ora legale andasse spostata avanti (mi volevano imbrogliare), ero sola!

Prima era mio marito che organizzava tutto, adesso c'ero io e il mondo, poi un po' alla volta queste idee si sono assopite, e in questo erano comprese le paure di: guidare – paura (nel vero senso della parola) di gestirmi.

Poi, un po' alla volta queste idee si sono assopite e ho ricominciato a vivere.

L'unicità dell'io e il me: io sono una persona ma ce ne sono tante di persone, ci sono gli alberi ma ce ne sono tanti di alberi, ma non ce n'è uno uguale all'altro, così siamo noi UNICI, sin dal feto abbiamo il nostro io, quello che può cambiare in noi più volte è il me.

L'io osserva il me. È il mio me che dopo il terremoto sta imparando la vita, in conseguenza delle esperienze passate, non so se riesco a farmi capire.

Metto quasi sempre in pratica l'arte di arrangiarmi, a volte non ci riesco perché accumulo e poi mi vengono le crisi e allora ricorro (per mezzo della dottoressa) ai farmaci (quando non ce la faccio più).

Mi sento bene quando aiuto gli altri, e questo è il me che si sta facendo strada con la forza di volontà. Ora un po' alla volta sto affrontando tutto (sono le scosse del terremoto che fanno assestamento alla terra-mente).

Schizofrenia?

Schizofrenia è stata la diagnosi, sulla base di cartelle del Pini degli anni Sessanta.

Ho accettato le terapie, nonostante fossi sicuro che si trattasse di un errore; altrimenti avrei dovuto cercarmi un'altra struttura o un altro medico. Dopo aver preso le medicine per qualche mese mi sono ridotto ad una specie di zombie.

È stata solo la capacità di mia moglie a farmi cercare altri punti di riferimento e ad avere la forza di interrompere le terapie. Poi mi sono ripreso, lentamente. Quando penso ancora oggi mi incazzo come una volta.

Schizofrenia

Avevo riferito l'evento del «furto del pensiero». Allora mi è stata attribuita la diagnosi di schizofrenia.

Vivo il mio stato come un'esistenza di spensieratezza!

Il problema è che la mia «spensieratezza» mi ha impedito la conclusione del mio itinerario scolastico. Sono quindi stato consigliato, invitato, costretto a prendere nuove strade.

Psicosi

Le mie sensazioni erano di malessere e di disagio nei confronti dell'ambiente circostante e delle persone. Malessere per i comportamenti degli altri nei miei confronti; sensazioni di essere inadeguata, voglia di restare in casa per stare in un ambiente tranquillo e rilassante.

Tanti anni fa, dopo molto tempo di malattia psichiatrica, i miei genitori mi hanno portato per una visita da un professore luminare in questo ambito.

Il suddetto professore, dopo aver sentito il racconto della mia vita di malattia, diagnostica che la mia psicosi sarebbe guarita ed ora avrei solo la menopausa.

A quel tempo avevo circa 27 anni e la mia reazione fu tragica e disperata, tanto più che il medico non aveva neanche indovinato visto che ora ho 68 anni e non sono guarita ma solo un po' migliorata!

Io ho avuto una diagnosi di psicosi!

Le sentivo le voci; avevo paura, ansia di essere picchiata.

Vedevo la gente attorno a me che mi voleva aiutare.

Ero spaventata. Cosa era quel disturbo? Psicosi con allucinazioni, mi avevano detto.

Era come se mi drogavo e tutti i giorni ero euforica.

Parlavo male, senza un filo logico ma non volevo essere aiutata. Ero così distratta che cadevo dalle scale.

Da qualche anno sto meglio e ho un bravo medico. Ho ricercato dentro di me quale era il problema ed ho evitato dei contatti «mal sani»: amicizie, bevitori, ecc.

Quando stavo male ero confuso, poco socievole. Ritenevo la mia vita di scarsa entità, non mi consideravo utile. Non volevo contatti con persone ostili... preferivo la solitudine.

Ora lotto per una crescita mentale e sociale.

È lo stesso faticoso; fatico ad alzarmi al mattino, sopporto un po' di più «l'intorno» a me, ma mi sento spesso spossato.

Mi riconosco diverso...

Mi hanno diagnosticato la psicosi ma io non ho mai capito cos'è!

Avevo le mie consapevolezza di vita vissuta e volevo che capissero che le mie idee e le mie convinzioni erano vere e sincere. Invece venivano interpretate come fissazioni. Volevo dimostrare che ero sincera e volevo essere capita e accettata. Volevo affermare me stessa.

Volevo che i miei familiari credessero a me e non alle persone che parlavano al mio posto, portandomi via la mia identità e la mia personalità. Ho sempre cercato di riappropriarmi di me stessa.

La mia esperienza di malattia è quella di sentirsi defraudata.

Io fumo

Sì, io fumo per rilassarmi, ma questo non mi va molto per il fatto che si creano odori; comunque mi dà fastidio sentirmi dire che ho «l'alito che puzza». Preferisco puzzare ma essere più tranquillo; mi innervosisce di più il fatto che qualcuno, in famiglia, dica: «hai l'alito che puzza».

Non so se «fumare» rilassa, ma so che dà fastidio ad altri. Mi crea «problemi» perché mi dicono «puzzi», «lavati i denti», eccetera...

Potrei smettere di fumare, ma non è che divento più nervoso?

C'è qualche rimedio a questo: l'agopuntura, il cerotto, e altro ancora.

Come posso fare?

Ho provato il cerotto ma non ho forza di volontà per smettere. Potrei evitare di fumare quando ci sono familiari intorno, ma divento nervoso.

Un sistema è quello di mettersi una caramella in bocca, e fare sparire così «l'odore»; ma purtroppo non posso permettermi di comprare caramelle e sigarette.

...sono solo e resto solo!

Mi piace quando sono solo perché non devo fare fatica a relazionarmi con il prossimo, cerco di fare «dassolo» e mi dà fastidio chiedere l'aiuto di altri, perché ciò comporterebbe la disponibilità a contraccambiare, mi piace la tranquillità e sto male quando nascono discussioni alterate.

Raramente agisco d'istinto perché sono portato a riflettere molto, e questo mi crea degli ostacoli, delle indecisioni e a volte preferisco non fare piuttosto che coinvolgermi nell'azione. Con gli altri difficilmente prendo iniziative e questo a volte mi porta a subire le conseguenze derivanti dalle decisioni altrui. Ho difficoltà ad esprimere i miei pensieri in pubblico, per la paura di essere giudicato, raramente nella mia esistenza finora ho provato soddisfazione, per la mia persona, ho sempre desiderato di essere un altro, e questo mi porta a nascondermi.

Esperienza del disagio

*Mi fa sentire a disagio quando incontro un amico o un conoscente
e mi chiede «Come stai?»*

*Mi si presenta l'occasione di parlargli del mio disturbo psichico,
ma non sempre sono propenso a parlarne.*

*Questo mi fa sentire a disagio:
dovere nascondere una mia condizione.*

Dialogare

Nei lunghi anni della mia malattia mi sono trovata spesso in situazioni di disagio.

La mia reazione è stata molto varia a seconda delle persone con le quali mi sono trovata ad esprimermi. Ora, a distanza di tempo, posso dire che ho

trovato sollievo nel parlare, raccontare le mie pene, anche se le persone che mi hanno ascoltato non sono state molto utili ed efficaci nel consigliarmi.

Il dubbio: malattia fisica o psichica?

Dopo una lunga battaglia a livello di salute, la mia persona cede e non ce la fa più. Le mie colleghe di lavoro mi stanno vicine e d'accordo tra di loro decidono di convincermi ad andare al CPS. Una mia amica e collega mi accompagna. Mentre mi porta le dico: «Cristina, ma mi stai portando dal medico dei matti?» Lei ride e mi dice: «Sì, perché sei conciata da buttare via».

Per un po' accetto le cure, poi inizio a stare bene e sono convinta di non averne più bisogno. Almeno fino a quando ho una forte ricaduta, ancora peggiore della prima crisi, e dopo una giornata di lavoro, stando molto male, vado a casa e chiedo a mio marito di accompagnarmi in ospedale.

Mi visita il neurologo, e mi chiede dove voglio essere ricoverata. Rispondo: «Per piacere, il medico è lei, scelga lei quello che è meglio per me». Il medico mi abbraccia e fa chiamare lo psichiatra.

Mi ricoverano in SPDC, iniziano le crisi gravi, sembra di dover fare un ricovero minimo di un mese, ma siccome rispondo bene alle cure mi dimettono dopo una settimana.

All'inizio è stata molto dura, ma la mia grande forza di volontà mi ha aiutata molto, e sono guarita.

Estraneità e contatto

Disagio di non sentirsi più nella mia dimensione e di non riuscire più ad entrare in contatto con le persone, sentire disagio per i comportamenti degli altri nei nostri confronti, e non sentirsi più capiti o apprezzati, aver bisogno di una situazione di tutela rassicurante e sentirsi meglio nell'entrare in contatto con il proprio io interiore sentendo stima per la propria persona. Disagio per la fatica e incapacità di spiegare le sensazioni che si provano.

Non c'è stato nessuno in particolare che mi abbia ascoltato o che mi abbia bloccato; in genere ho trovato, però, persone disponibili e ho sentito la loro preoccupazione per la mia salute. Il percorso della malattia e delle cure, comunque, è stato personale e sono riuscita a riacquistare serenità dopo qualche anno di malessere; anche le persone che mi stanno accanto hanno notato il mio miglioramento e sono state contente con me.

Isolamento e protagonismo

Le situazioni che più mi danno disagio sono quelle di aver necessità di dover fuggire dal gruppo o dalla situazione senza voler affrontare i problemi che mi circondano. Da notare una mia predisposizione per essere sempre al centro dell'attenzione con chi mi sta vicino. Ho fame di notorietà? Non credo, ma involontariamente mi atteggiavo tale!

Cerco attenzioni disperatamente?

E se, con questo mio atteggiamento, come contropartita ricevo l'opposto, proprio per il fatto che diventerei insistente nel desiderarle, cerco attenzioni in modo maniacale.

Peggio ancora: andando avanti nel ragionamento, pur riconoscendo i miei sintomi, mi pongo domande fino ad esaurire le forze e mi ammalo anche fisicamente. Alla fine mi indebolisco in modo ancora maggiore e sento ancora di più il peso e la frustrazione di assumere farmaci.

Disagio e arte

Ansia, tremori, pianti e rinuncia.

Tenere a distanza gli altri per proteggersi dall'esperienza della sofferenza, e scivolare invece sempre di più in fondo al pozzo, isolati.

La malattia mentale come *opera d'arte!*

Certe ossessioni e deliri mi sembrano molto creativi, più interessanti della realtà oggettiva (Es. il «furto del pensiero»).

Avere una possibilità d'espressione, magari artistica, può impedire che il disagio si trasformi in malessere cronico.

Tenere dentro: tacere o parlare?

Il disagio è l'esperienza provata nel sentire voci che mi suggeriscono cosa devo fare o non fare e pure parolacce nei miei confronti, o titoli di apprezzamento. Ascoltai queste voci e mi comportai di conseguenza, ma successe che nella realtà gli altri non reagivano o ubbidivano come pensavo io, e così per questo fatto reso pubblico mi trovai in TSO all'ospedale di Busto.

Ho imparato a starmene zitta e a confrontare con la realtà prima di agire.

Con questo corso dei facilitatori, capisco che devo sempre confrontarmi con il reale.

Questo sintomo però a volte mi confonde anche con più voci che si parlano tra di loro e decidono di me. Vorrei sapere perché, chi sono...

Una volta mi capitò di avere manie di persecuzione e di pensare che ero controllata, perché sentivo uno strano rumore nel telefono, andai alla Telecom e lo feci controllare, ma mi accorsi che lo strano rumore era sempre presente.

Ho sperimentato anche il fatto di credermi inviata da lassù e sentirmi un angelo, perché non è che volevo fare del male a nessuno, ma portare pace e bene a tutti, senza parlare della gelosia, cioè il convincimento di essere stata tradita, e di conseguenza offendere e ferire l'altro.

Io dentro di me capivo che parlavo così perché avevo bisogno d'aiuto. Offendendo e ferendo l'altro gridavo dentro di me «aiuto, ti prego aiutami, ho bisogno di essere aiutata», ma lo pensavo solo, mentre in realtà dicevo qualcos'altro.

Questo fatto l'ho pagato caro, perché non riesco più a relazionarmi con quella persona, perché mi sono autopunita tenendomi tutto dentro di me, colpevolizzandomi, e per mettermi alla pari andai a confessarmi e mi autoaccusai, mettendo in atto tutto un fatto di perdono per avergli fatto del male.

DISAGIO È

*Chi riesce a dormire
in questa notte squallida
di vita.*

Mi sento vuoto e fiacco.

*Immersi nel silenzio
solo i motivi della mia vita.*

*Il grido di gioia dei bambini
in perenne festa.*

*L'odore acre e pungente
del sangue di povere
vittime falciate
dalla guerra e dall'ipocrisia.*

*La lavandaia della
mia anima non
riesce più a mondarla.*

*Sono stanco di tutto
questo e non sogno
più.*

*Sprofondo, passivo
oggetto di me stesso,
in un abisso sempre
più nero ed oscuro.*

*Tu chiami ed io
non ti risponderò.⁴*

Disagio è quando ti prende l'ansia e, praticamente, ti blocchi.

Disagio è contenere le diverse esperienze negative della vita, come scegliere le amicizie, come vivere nell'ambiente sociale, come vivere con pensieri negativi sulla vita.

Disagio è non avere affetti.

Disagio è sentirsi confusi, essere poco socievoli.

Disagio è ritenere la propria vita di scarsa entità, non voler contatti con persone ostili. È solitudine.

Disagio è aver pensieri autodistruttivi, aver voglia di gridare, sentirsi diversi, a volte migliori.

Disagio è stare in luoghi grandi con persone sconosciute, non riuscire a rapportarmi con gli altri.

Disagio è affrontare situazioni familiari che non riesco ad accettare o esprimere con affetto sincero ciò che sento.

Disagio è il rifiuto di affrontare tematiche critiche verso il padre, la madre, i fratelli: vado nel panico più totale. Mi sento ansioso e disturbato e quindi non riesco a dimostrare affetto e ad amare in modo concreto.

Disagio è avvertire un senso di impotenza che non mi permette un sano confronto con gli altri.

Disagio è venir trascinato verso sensazioni spiacevoli che non so come arginare.

Disagio è quando mi sento fiacco, ansioso ed emotivamente instabile.

⁴ Poesia di Giuseppe

Disagio è quando gli altri non ti capiscono, quando ti senti incompreso o
invaso dagli altri.

*Però ora, la realtà, è lottare,
per una crescita mentale e sociale.
Il disagio va elaborato,
e io me ne vado in ottovolante!⁵*

⁵ Scritto in rima da un Facilitatore

Capitolo 4

Le voci

GREVE

*Zero assoluto,
acqua stagnante,
miasma indicibile.*

*Stallo
Sospiro profondo,
parola soffocata,
adipe del mondo.*

*Grave
In caduta libera,
omesso,
carne dilaniata.*

*Allegro
Acqua cristallina che
scorre,
volo di aironi,
pensiero di miele per te.¹*

¹ Poesia di Giuseppe

Cosa dicono le voci

Intervista a un Facilitatore maschio

Le mie voci dicono: «...Amore...», «...Fai l'amore...!», «Mi vuoi bene?».

Poi sento parolacce persecutorie; ripetono un sacco di volte: *cazzo, figa, tette, culo*.

Le voci, adesso, sono maschili, sempre la stessa voce! Prima erano miste, un po' maschili un po' femminili.

Il loro contenuto è sempre persecutorio, negativo e minaccioso.

Ultimamente la voce ha il tono di un amico.

A me piacerebbe amare come tutti gli altri. Per esempio non riesco a parlare con mia madre; lei guarda sempre una trasmissione, ma io non riesco a seguire quello che dicono e fanno. Non riesco a parlare.

Intervista a un Facilitatore femmina

Le mie voci dicono: «Sono tuo padre, sei mia figlia»; «Stai tranquilla». Sono voci famigliari che mi chiedono aiuto.

Sono tutte maschili tranne una femminile.

Alcune voci sono negative a volte molto aggressive e mi impauriscono, altre pacate e positive.

Sono voci conosciute: personaggi famosi che si presentano, non sono sempre le stesse. Altre voci sono sconosciute.

Oltre le voci sento anche contatto fisico, qualcuno che mi bacia.

Intervista a un Facilitatore maschio

Le mie voci dicono: «La tua vita è finita»; «Abbi fede»; «Devi solo piangere»; «No non farlo, no non farlo»; «È troppo tardi»; «Lo so»; «Avevi tutto, avrai tutto». «Ho pianto, ho pianto»; «Doppio pirla»; «Sarà sempre peggio»; «Dio mi ha abbandonato».

Sono tutte maschili.

Sono tutte negative, voci violente tranne una «Abbi fede».

Alcune voci sono conosciute, altre le sento con la mia voce.

Il gruppo voci

Il Gruppo uditori di Voci, a Saronno, è nato nel Febbraio del 2005. Era emersa per gli utenti uditori di voci la necessità di avere uno spazio per raccontare di sé, ciò che sentono, le loro difficoltà a parlare del disturbo che spaventa ed è spesso di difficile accettazione per i familiari e le persone vicine all'utente.

Gli incontri si svolgono settimanalmente e hanno una durata di circa un'ora.

Si tratta di un gruppo strutturato in cui è presente un operatore-facilitatore il cui compito è quello di far girare la comunicazione: favorire il confronto, permettere l'ascolto e la modulazione dei pareri di tutti; in questo modo le allucinazioni diventano oggetto di discussione e favorisce il fatto che ogni partecipante provi a riprendere potere sulla voce e non esserne completamente in balia.

L'obiettivo del gruppo è quello di permettere ai partecipanti di raccontare di loro, di quello che sentono, come lo sentono e come li fa sentire e insieme trovare delle strategie che permettano di gestire meglio il disturbo rendendolo meno invalidante e pervasivo.

Le persone che partecipano al gruppo hanno più volte esplicitato quanto per loro sia importante potersi confrontare con altri utenti che vivono le stesse esperienze e che provano le medesime paure.

Il buon clima di gruppo aiuta ogni componente a esprimersi e ogni persona può intervenire e chiedere all'altro, nel rispetto reciproco. Cito un recente episodio in cui un paziente con comportamenti auto-lesivi si è presentato al gruppo con un elastico al polso: alla domanda degli altri pazienti del motivo per cui portava l'elastico al polso e del perché lo teneva così stretto il paziente ha raccontato che in questo modo riusciva a non farsi di peggio e che l'elastico gli serviva per trovare sollievo alla sua sofferenza senza farsi del male. Quello che più mi ha colpito è stato il modo in cui il paziente ha raccontato tutto ciò, era come se il fatto che qualcuno si fosse occupato di lui, accogliendo le sue sofferenze senza fuggire spaventato davanti ai suoi modi, ma comprendendoli e tenendoli in considerazione, avesse aperto le porte di un nuovo mondo in cui sei quello che sei, con i tuoi difetti e le tue risorse e si lavora insieme per cambiare.

Credo che questo esempio rappresenti bene quello che vuole essere lo spirito del gruppo: si può essere quello che si è senza formalismi, un momento in cui davvero dare e ricevere un aiuto in base a chi si è.

Il ruolo di facilitatore è doloroso e faticoso; capita di stare per diverse ore con gli utenti, di ascoltarli, di accogliere i loro racconti e insieme scoprire alcune possibili soluzioni, e poi rendersi conto che siamo ancora al punto d'inizio che non siamo riusciti a trovare la via giusta e allora bisogna ripartire insieme, ricominciare ad ascoltarci per sentire quale è la strada che dobbiamo imboccare. La delusione di non essere riusciti ad andare avanti è stata a volte molto dura, ma altrettanto forte è la soddisfazione che si prova nel vedere il lavoro di tutto il gruppo aiutare anche uno dei partecipanti.

Importante è stato anche poter osservare l'interazione tra i partecipanti al gruppo, i nuovi ingressi, che temevo destabilizzassero molto il gruppo, in realtà spesso venivano ben accolti e il nuovo arrivato si sentiva, tendenzialmente, accettato e dopo qualche tempo di rodaggio riusciva, senza troppa fatica, a diventare parte del gruppo, portando il suo racconto e dando una ventata di aria nuova agli altri partecipanti. Mi ha stupito poter vedere come la condivisione di un problema, anche molto grande, in realtà diventi un nuovo stimolo per ripartire, insieme con un po' più di forza e uno spirito nuovo. Stare in un gruppo ha aiutato a scaricare parte del carico emotivo che il disturbo comportava, ma ha anche mostrato agli utenti che sono in grado in alcuni momenti di mettere da parte le loro difficoltà e il loro pensiero sulle voci e dedicarsi ad altro e agli altri e questo in un certo senso è di stimolo per comprendere che c'è anche altro oltre all'allucinazione uditiva.

Quando ho iniziato a fare il gruppo ero quasi spaventata perché temevo di dovermi confrontare con un mondo troppo doloroso e allo stesso tempo delicato e fatto di grosse sensibilità; è stato sorprendente rendersi conto che la quotidianità, i desideri, i bisogni e i sogni alla fine sono simili, per me facilitatore e per gli utenti.

Le persone del gruppo, senza nemmeno rendersene conto, mi hanno mostrato l'importanza di lottare, la forza che serve per affrontare la vita con le sue difficoltà, a volte ci si sente all'angolo come se non ci fosse più modo di uscire dal baratro in cui ci si sente quando c'è qualche problema ed invece loro sono riusciti a farmi vedere quanto sia duro, ma altrettanto possibile, rialzarsi lottare e cambiare le cose.

Capita di pensare che nella nostra testa non ci sia spazio per gli altri perché abbiamo già i nostri pensieri e non c'è modo di prendersi lo spazio; per altro poi ascoltando i ragazzi, mi hanno raccontato a lungo di quanto le voci gli riempiano la testa e riescano ad essere pervasive e disturbanti, ma questo non impedisce di avere un pensiero per l'altro, ricordarsi di lui ed averlo in mente.

Hanno più volte mostrato grande interesse per chi gli sta vicino, si preoccupano di non far troppo preoccupare chi gli sta vicino: «...i miei non sanno bene delle voci, non riuscirebbero a capire bene e si preoccuperebbero troppo, quindi con loro non ne posso parlare...». Quando ho sentito queste parole ricordo di aver pensato a quanto sia duro mettere da parte i nostri pensieri quando sono per noi significativi in quel momento; andiamo al lavoro e parliamo poco perché abbiamo delle preoccupazioni e vogliamo stare un po' tranquilli e mi sono chiesta come sarebbe se non potessimo parlare di come ci sentiamo con la nostra famiglia, con le persone che abbiamo più vicine e non possiamo farlo perché ne soffrirebbero o ci sentiremmo di caricarli di troppi pensieri?

Con il passare del tempo la mia sensazione di paura, il timore per chi avrei incontrato che provavo all'inizio del gruppo, si è trasformata in grande ammirazione per le persone che affrontano la vita con grande forza, nonostante tutto e riescono a trovare la spinta per cambiare e perseguire i loro obiettivi, affrontando le paure e le difficoltà.

Quello che però forse più di tutto mi ha riempito il cuore è stato vedere come chi soffre di un disagio così doloroso come sentire le «voci» riesca ad affrontare il mondo a testa alta senza nascondersi e trovando sempre un motivo per sorridere.

Le voci del gruppo

Le mie voci vengono all'improvviso, ultimamente riesco a controllarle abbastanza bene, annullandole e non confondendole con quelle reali, così escono dal mio cervello.

Sento le voci... si impadroniscono totalmente del mio cervello, sono abbastanza chiare, non sono pensieri, non è telepatico, attraversano la mente.

Il passato mi ritorna in mente, sentivo delle voci, avevo qualche allucinazione, dentro tutta la testa... Adesso mi sento meglio, il fisico va abbastanza bene, la dottoressa mi ha spiegato che non è niente. Ogni tanto penso ai miei genitori, mi sono isolata un po' dalle persone.

Sento ancora le voci della Comunità (CRA), mi entrano in testa, dall'alto in basso, nella stanza, vive. Rimango stesa e alla mattina sono un po' depressa. Sono voci positive.

Ho cancellato il passato, devo ricominciare da capo nel silenzio. Mi hanno presa in giro per le voci, anche i miei genitori e non li perdono. Ormai sono serena e basta, ma non sono stata capace di farmi rispettare.

Il mio sogno...

Spero nella mia vita futura di restare insieme alle persone care, come in questo tempo, includendo soprattutto le amicizie... Spero che la mia salute sia sempre così stabile, come ora, ma il sogno mio più grande è quello di far sparire completamente le voci. Che il mio passato da bambina «oscuro» scompaia, con un colpo di spugna, dai miei ricordi.

Forse abiterò in casa e sarò sempre protetta da chi mi ama, come mia madre e mia sorella.

Alla vita non chiedo altro che tanta serenità e se la meriterò un po' di felicità e allora potrò dire di sentirmi una persona speciale.

L'incubo...

L'incubo più doloroso è stato l'evolvere della mia malattia in una patologia grave da curare. L'esordio, a soli 16 anni, nel fiore della gioventù, per cui tutti si sono allontanati da me, soprattutto gli amici. È stata dura curarmi con i farmaci, è stata dura affrontare l'esordio psicotico sfociato all'improvviso nelle voci.

Le voci mi hanno riportato a soli 6 anni quando quel pedofilo mi usava senza il mio permesso.

È un dolore rivivere quei momenti da incubo, paura, schifo, tanto schifo, tanto da non avere più attrazione sessuale per un uomo.

È una rabbia che le mie coetanee abbiano una famiglia e dei figli, per me una frustrazione personale non aver potuto avere le stesse cose.

È un piacere invece, oggi, avere attorno persone pronte a gratificarti.

Sono una donna sfortunata, a cui la vita ha tolto ma ha anche dato.

La speranza che ho è quella di poter dimenticare tutto ciò.

Le sento... a volte chiare, singole, a volte in gruppo, all'interno dell'orecchio, frasi persecutorie di male e di odio ripetute più volte. Voci di altre persone, non la mia.

Le mie voci sono esplose durante un rapporto con il mio amore, mi hanno riportato a quando, bambina, ho subito le molestie di un brutto vecchio amico di una mia amichetta.

Si sono sviluppate in modo allucinante e devastante.

Sembrava di essere invasa da un'insensibilità del tutto sconosciuta e vivere tutto come se mi parlassero in milioni di persone, un mondo intero.

Tutt'ora sono diminuite in modo assoluto, riesco a governarle come mi ha suggerito Coleman, con delle strategie: rispondendo al telefono come se ci fossero degli amici a cui ho dato appuntamento, ogni volta in luogo diverso, senza mai incontrarci, proprio perché inesistenti.

Ora non so se tutto ciò può essere utile ad altri, ma io vivo meglio e le so gestire.

Sento le voci, sono persecutorie, a volte ho pensato mi fossero trasmesse da qualcuno. Le parole a volte sono chiare, altre opache. Si inseriscono nella mia vita, la voce si impadronisce di me, le sento nelle orecchie, nel corpo, mi invadono e subentrano ansia, agitazione, panico.

Più che voci a volte vedo immagini, come se ci fosse un pannello, vanno e vengono, dipende dai giorni.

Sono anni che frequento gli uditori di voci, penso che voci o allucinazioni hanno cause diverse: ad esempio la perdita di un familiare o amici in situazioni tragiche, possono venire da noi stessi o da eventi inspiegabili. Per quanto concerne me stesso, pur avendo perso entrambi i nonni, esser stato abbandonato da mio padre, pur avendo visto la morte da vicino, ora le so gestire, è stato faticoso e impegnativo ma ho sconfitto le voci.

Non ho molte ambizioni, ma vorrei ridimensionare la mia malattia e quando sarò pronto rifare una convivenza. Son fiero dei miei medici e dei collaboratori che ho preso un po' come la mia famiglia. Vorrei non avere altre delusioni, qualcuna cercata, altre arrivate dalla vita. Vorrei tranquillità, soprattutto nella testa. Le voci che sento mi provocano visioni mentali difficili da gestire, a volte visioni strutturate e questo mi spaventa molto, più della morte.

Io sono molto per me, io sono molto per tutti.

Il mio sentire le voci a volte mi porta a estraniarmi dal mondo reale e non mi fa capire quello che gli altri mi dicono, mi sento veramente male, in difficoltà, appaio agli altri come una persona normale, ma la sensazione che il mio aspetto esteriore possa essere diverso mi disturba. Tutto ciò mi rende imbestialita perché l'incontro con l'altro, che potrebbe essere alla pari, spesso

viene alterato dal mio stato e quindi mi innervosisco e mi irritato. Il mio carattere è tendenzialmente aperto, sensibile e socievole, do e quindi mi aspetto di ricevere, ma senza approfittare della bontà altrui. Quando sono con una persona io rifletto e mi rispecchio in essa; nasce in me la preoccupazione di non influenzare e il mio io diventa un genitore affettivo.

Mi è utile il fatto che conosco le mie possibilità e non vado al di là di esse; per esempio io so cantare ma per questo non mi esalto, non vado a Sanremo perché so che non mi ammettono ma non mi demoralizzo, vado avanti a cantare, senza voler andare oltre le mie capacità e i miei limiti.

Per concludere ho una diagnosi di cronicità ho quindi un disturbo e un disagio psichico, ma non per questo mi demoralizzo.

Capitolo 5

La consapevolezza

«I miei progetti interrotti»

Non è facile per me parlare apertamente di quante cose la mia patologia mentale abbia interrotto o spezzato, di quanti guasti essa abbia saputo provocare nella mia vita. Questo implica un grosso sforzo introspettivo: per dirvi com'erano le cose ieri e come stanno andando oggi, e che prospettive intravedo per il domani, devo guardarmi dentro, osservare e descrivere con sincerità e anche una certa spietatezza.

Tanto per cominciare, una domanda: posso sostenere che prima che mi fosse diagnosticato un disturbo di personalità la situazione fosse rosea, e che dopo l'ingresso in CRA mi sia precipitato sulla testa tutto il male possibile e immaginabile? No, non lo posso dire, sarebbe un modo per inanellare una catena di luoghi comuni. Il malessere mentale, almeno per quanto riguarda il mio caso, è una cosa che mi è cresciuta dentro lentamente, che mi ha accompagnato come un sinistro ospite ben accasato nelle stanze della mia psiche e che, ad un certo punto, è emersa con prepotenza fino a negarmi uno stile di vita «normale». Uso le virgolette dal momento che so che un'idea di normalità esistenziale in fondo rappresenta un concetto astratto. Però anche qui bisogna fare attenzione: non è vero, secondo me, che tutto è relativo e che non esiste un minimo comune denominatore di elementi sani e normali (questa volta senza virgolette) nella vita delle persone.

Mi sento di dire, ad esempio, che non è affatto normale e sano dormire venti ore al giorno. E non è normale e sano perdere trenta chili di peso in

pochi mesi. Così come non è normale e sano spendere quasi tutto il proprio denaro in acquisti sostanzialmente inutili. Tutte cose che mi sono successe e i cui effetti devastanti ho vissuto sulla mia pelle tra il 2006 e il 2007, dopo aver perso entrambi i genitori stroncati da due brutte forme di cancro. Allora, dopo aver visto mio padre e mia madre delirare travolti dal male, dopo aver visto mia madre non esser più in grado nemmeno di riconoscermi, lei che mi aveva donato la vita, il disagio mentale che albergava in me sin dall'adolescenza è diventato dominante, imponendomi la sua ferrea legge.

Concretamente, sto dicendo che dopo aver dato l'addio ai miei genitori ho interrotto gli studi universitari, dal momento che ogniqualvolta affrontavo un testo arrivato ad un certo punto dovevo ricominciare a leggerlo daccapo. Come potevo pensare di sostenere esami se mi succedeva una cosa così assurda e apparentemente inspiegabile, comunque del tutto patologica? Prima dello studio ero stato costretto a piantare in asso il lavoro: prima della mia sciagura familiare facevo il giornalista, ma come continuare a lavorare dato che dormivo sempre e, oltretutto, non ero più nemmeno in grado di guidare la mia auto? Sposto la mia attenzione ai rapporti interpersonali. Prima c'erano stati gli amici, e qualche frequentazione affettiva; dopo, il nulla, perché ero così disturbato psichicamente che la mia consueta timidezza si era trasformata in una fitta maglia di paure e timori patologici che mi aveva avvolto e sigillato in uno spessissimo bozzolo di auto isolamento ed eremitaggio sociale.

Oggi vi sto parlando della mia realtà di ieri, ridotto a una larva: una persona quasi annichilita dal male e dal dolore. Vi ho scritto del mio passato, fin qui ho usato parole crude per darvi almeno i contorni dell'incubo attraverso cui sono passato. Ma ogni tunnel, per quanto lungo e buio, ha una fine così come ha un inizio, e adesso che comincio a parlarvi del mio presente i toni dell'articolo che sto scrivendo devono almeno in parte cambiare, altrimenti non starei più tracciando un realistico diario di bordo, starei facendo del vittimismo straccione. Ho imparato che per quanto una psicopatologia possa essere severa, è comunque possibile conviverci attingendo alle risorse della propria mente e del proprio spirito. La vicinanza di medici, operatori, volontari, parenti, amici e altri pazienti mi ha aiutato a perimetrare i bordi del cratere che ho in me, a valorizzare i lati positivi della mia identità, a tollerare ciò che invece meno sopporto di essa, a trovare nuovi stimoli nel rapporto con la realtà. «Prima» mi sentivo un relitto alla deriva, un individuo senza speranze e senza futuro; adesso queste sensazioni, pur sempre presenti nei recessi della mia coscienza, sono state affiancate da una consapevolezza nuova, che non è spuntata dal nulla, ma

che è sorta in me gradualmente, attraverso un arduo lavoro riabilitativo quotidiano. So che posso avere il controllo della situazione in molti frangenti del mio vivere, quando sono con gli altri, o quando sono solo con me stesso. Ma, per converso, so che anche quando questo controllo non l'ho appieno non è comunque un dramma, dal momento che non si può avere del tutto in pugno le redini della realtà, pensarlo è un'illusione ottusa e addirittura nociva. Allora posso accettarmi, posso anche lasciarmi andare, il che in tante situazioni significa essere autenticamente me stesso, senza pregiudizi e preconcetti.

Da un po' ho ripreso a lavorare. Faccio l'impiegato in una cooperativa sociale, e ci riesco abbastanza bene, nonostante gli ostacoli che mi si parano davanti a causa della mia instabilità emotiva (certe mattine mi sveglio con addosso le brutte sensazioni del mio recente passato, e allora affrontare la giornata è come scalare a mani nude una montagna). La società e le istituzioni mi hanno riconosciuto il diritto ad avere un tetto sulla testa, così una volta concluso il mio percorso terapeutico potrò vivere in un appartamento tutto mio, che arrederò come vorrò, secondo le mie possibilità. Sono inoltre uscito dal vuoto relazionale in cui la fase acuta della mia malattia mi aveva precipitato. Ora ho amici, tanti e cari, persone con cui condivido le ansie e le gioie del mio quotidiano.

Vorrei dirvi che ci sarà un lieto fine, ma questo non lo posso sapere, e comunque non m'importa nemmeno saperlo. Adesso per me conta il momento presente, con gli sforzi che faccio per trovare me stesso in modo da sapere chi sono oggi e cosa posso fare per migliorare in vista del domani.

Navigherò lungo quest'oceano finché avrò vento nelle vele e ci sarà nuova terra da scoprire...

L'idea sbagliata

L'idea sbagliata mi ha lasciato subito ed ho capito che pensavo alla mia situazione di malata come ad un raggio da dover raggiungere con un breve piccolo passo e sforzo.

Sul modo di relazionarmi mi sono adeguata alla situazione con poco sforzo, in relazione al mio carattere e alla mia sensibilità molto forte.

Mi sono subito relazionata al pensiero che sarò sempre sensibile; sono una buona cattolica che perdona tutto e tutti, in base al mio giudizio che cerca di comprendere le varie situazioni.

Mi è stata diagnosticata una mania-depressiva.

Ho i miei limiti, i miei confini.

Ho avuto occasione di stare con una persona senza confini né limiti ragionevoli che mi attribuiva i suoi pensieri e le sue parole. Sono rimasta senza parole, la persona «fuori di sé» mi faceva rimanere a bocca spalancata senza parole né risposte, perché non ragionava, per me che ero nel giusto o almeno credevo.

Ho avuto anche modo di conoscere persone che «leggono» la realtà in modo palesemente errato, cioè al rovescio; andrà bene per loro ma non necessariamente per me, che faccio i miei pensieri.

Come mi posso comportare?

Credo sia bene che gli faccia palesemente capire che lui non è Dio e che non può agire così, anche se la cosa lo fa arrabbiare.

Non penserò mai che sia nel giusto e quindi non gli darò credito.

Aiutare alla consapevolezza dell'altro

Mi è successo di assistere alla mancanza di esame della realtà da parte di una mia cara amica che mi ha ricevuto a casa sua con in mano un rosario e la ferma decisione di farsi suora.

La conoscevo da poco ed era così decisa nei suoi propositi, così conciliante ed esaustiva che mi ha convinto con le sue argomentazioni sulla giustezza del suo volersi fare monaca.

Solo una cosa l'angustiava, che non avrebbe più potuto fare del sesso con il suo ragazzo.

Questa è stata la chiave di volta; successivamente, per entrare in contatto più reale con lei e farla recedere, ricordandole che Dio non voleva da lei un simile sacrificio e che aveva a cuore il rapporto con il suo fidanzato.

I miei confini ora sono flessibili rispetto le idee altrui, so riconoscere le mie emozioni non generalizzo.

Tutto ciò da quando mi sono separata da mio marito perché prima mi annullavo in lui, ero convinta che tutto quello che diceva era giusto anche per me, anche se non ne ero convinta.

Sono ammalata di depressione ansiosa, non ho mai conosciuto persone con altri tipi di depressione, posso solo immaginare come potrei comportarmi davanti ad un disagio diverso, credo che se la persona in crisi cerca di convincermi che io sto sbagliando e lei ha ragione l'asseconderei, poi, in un secondo tempo, quando si sarà calmata cercherei di spiegarle il mio punto di vista,

facendole notare che pensieri, desideri e verità sono diversi dai suoi, che ciò che va bene per lei non necessariamente debba andare bene anche per me e le farei notare l'errore.

La mia identità

Non è facile descrivere la mia identità di questo mio periodo, ormai lungo, ho 68 anni! La mia vita ha subito vari traumi che hanno cambiato il mio carattere e quindi anche la mia identità.

Partendo dalla mia gioventù, periodo in cui mi sono ammalata, posso dire che ero piuttosto timida e poco loquace.

Ero calma e abbastanza riflessiva – in famiglia ero considerata la «buona» che non dava problemi.

Credo che i miei genitori non si siano mai resi conto del mio stato di salute, se non quando era già minato da un po' di tempo e quindi si sono subito preoccupati di portarmi dai medici, ma era già tardi...

Col passare degli anni e degli avvenimenti, il mio carattere ha subito vari stress psicologici ed è diventato «estroverso e loquace», a volte troppo...

Oggi posso dire che gli aspetti positivi della mia identità sono quelli legati al fatto che parlare dei miei crucci e preoccupazioni, passati o presenti, mi fa sentire meglio, più sollevata e pronta ad affrontare le mie giornate di solitudine.

Però a volte parlando un po' troppo, come mi capita, mi ritrovo a pentirmi di averlo fatto, perché non sempre chi mi ascolta è capace o in grado di capirmi e può fraintendere le mie parole, i miei sfoghi.

Per cui gli aspetti positivi e negativi della mia identità attuale si compensano e sono a mio agio o meno, a seconda di momenti e degli avvenimenti.

Consapevolezza da più di vent'anni!

Vent'anni fa gli ambulatori (CPS) erano l'opposto di oggi: il medico ti diceva quattro parole, non ti venivano incontro, ti sedavano; oggi c'è una rete sociale e di solidarietà.

Io poi ho cambiato il mio atteggiamento quando ho incontrato psichiatri che mi hanno fatto capire che dovevo cambiare io, dovevo prendere in mano il mio disagio e capire cosa erano i farmaci che mi davano. Quando ho iniziato

a chiedere e ad avere risposte, a essere trattata da persona ho iniziato a stare meglio e a collaborare di più con le mie cure. I TSO non ci sono più stati e decidevo col medico i miei dosaggi.

Nel 1966 sono stato ricoverato all'O.P. «Paolo Pini» di Milano ed ho sperimentato l'umiliazione di vedere la mia diagnosi registrata sul Casellario Giudiziario. Lì, avevo perso la voglia di studiare e di continuare. I ricoveri erano drammatici, la fedina penale era sporcata a meno di trovare un medico che ti faceva fare la «cavalletta» ossia non ti registrava per non finire sul Casellario. Poi ho avuto la fortuna di entrare a Villa Serena dove ho avuto un'esperienza più aperta di cura e di comunità ed ho ripreso gli studi fino a finirli e a trovare un lavoro.

Nel 2003, con la pensione, mi sono riammalato: ansia, depressione, chiusura. Al CPS non mi sono trovato bene, non sempre ho trovato disponibilità fino a quando ho trovato un medico che ha cambiato la cura e mi ha aiutato. Il vero aiuto è arrivato, però, dai volontari che mi hanno affiancato ed aiutato ad uscire da casa.

Nella mia esperienza quindi era stato drammatico 40 anni fa ma avevo trovato anche chi mi curò bene; così anche oggi puoi non trovare subito il medico giusto e la cura giusta ma anche nella ricaduta ho trovato l'aiuto dei volontari che non c'erano allora; la mia critica attuale è verso i CPS dove non sempre ti sanno offrire una frequenza di cura utile e un approccio che ti coinvolga di più.

Io sono allergica ai medicinali; 30 anni fa me ne facevano tanti e continuavo a stare male, mi legavano forte e mi costringevano a prendere le terapie. Adesso si può parlare, si può trattare, a volte di più a volte di meno. Ora si possono dire le proprie ragioni, un tempo ti tappavano la bocca.

Io mi sono ammalata tardi, a una certa età; sono stata curata bene in Comunità, ma la Comunità era lontana da casa mia per cui ogni volta che tornavo a casa mi sentivo isolata e spaesata: non sempre le comunità riescono a costruirti una rete adatta al tuo bisogno.

Nel 1977 ero malato e mi ricordo che avevo solo obblighi e doveri. Non mi facevano colloqui, mi davano solo farmaci; farmaci diversi che mi facevano sentire escluso. Ora mi sento più accettato, ho la possibilità di avere più scambi con le persone e sento intorno a me l'affetto di altri utenti. Per me è cambiata

la mentalità degli operatori e dei pazienti, poi ognuno deve sempre metterci la propria volontà.

Consapevolezze maturate durante il corso

Ho scoperto le mie paure, le difficoltà di affrontare la vita da sola, ma mi sono sentita sostenuta e rinforzata a continuare questo percorso. Ora mi sento più tranquilla e do un aiuto anche al mio gruppo.

Non ho avuto una vita facile come tante altre persone!

Ma io mi ero annullata completamente, sbagliando! Allora credevo alla persona che mi stava vicino, ero diventata dipendente. Non avevo avuto una famiglia e per me tutto girava attorno a mio marito, poi lui è mancato.

Tutti i fili si sono staccati, c'ero solo io.

Questo corso per i Facilitatori mi ha aperto ad una vita nuova, mi ha fatto sentire la consapevolezza di me, come se mi fosse apparso davanti un percorso da seguire, incuriosita ho iniziato a camminare.

Ho conosciuto persone anche con problemi più gravi, ma erano presenti anche loro ad imparare cose nuove che ci servivano a capire noi stessi, ad aiutarci, ascoltarci.

Prima del corso veniva spontaneo interrompere per dire la nostra, perciò mi sono sentita anche educata.

Ora penso di proseguire il mio percorso, non so cosa mi aspetterà ma so di avere delle risorse che vengono fuori da sole e ho bisogno di aiutare gli altri per aiutare anche me stessa.

Sicuramente ho scoperto ancora un po' più di me; retrospettivamente vedo delle cose che non sapevo di avere e di rivedere... e di poter dare e ricevere.

Con consapevolezza continuo, continuo ad andare avanti.

Dal corso ho scoperto di essere una persona utile per me stessa e per gli altri.

Tramite il corso ho scoperto varie cose: innanzitutto la voglia di comunicare con il mio prossimo, l'apertura verso l'altro. Tutta una serie di situazioni amicali che mi hanno aiutato a sciogliere le mie insicurezze. Del mio disagio psichico ho compreso di più la consapevolezza del mio disagio, che è superabile. Ci sono situazioni peggiori confrontabili al mio problema e non sono di facile soluzione.

Le mie difficoltà consistono nel possedere una forte emotività, questa può diventare una risorsa o un'arma a doppio taglio, alle volte, a seconda di come la si utilizza.

La sensibilità è un'altra risorsa che possiedo, molto utile per il Facilitatore.

Secondo me, in tutte le strategie che il Facilitatore usa per realizzare il benessere deve mettere queste caratteristiche al primo posto, col tentativo anche di risolvere molte situazioni conflittuali.

Ho acquisito conoscenze sui vari tipi di disagio, mi sono confrontata con gli altri utenti traendone forza. Ho cercato di gestire la mia emotività per avere sicurezza.

Vedrò di continuare a migliorare!

Ringrazio tutti gli operatori che mi hanno dato questa possibilità, ci hanno seguito, insegnato, rassicurato con grande impegno.

Ho scoperto che il corso per i Facilitatori poteva aiutarmi nel mio disagio; all'inizio ero un po' chiusa nel parlare con gli altri, in seguito mi sono aperta sia a parlare che a fare amicizia. Avevo difficoltà, ero preoccupata per lo studio, pensavo di non farcela, mi sembrava difficile, invece sono riuscita a capire e ad impegnarmi.

Ho scoperto le mie risorse: ho ritrovato sicurezza, la vicinanza del gruppo e degli insegnanti, la fiducia da parte di tutti. Aiutarci tra di noi nel gruppo ed esprimere le nostre idee è stato di grande aiuto.

Nel corso ho scoperto che sono molto impaziente e che devo assolutamente parlare, per dire la mia, prima che sia finito un discorso; probabilmente ho la sensazione che quello che verrà detto dopo, non mi piacerà o contrasterà col mio pensiero, cosa che ho difficoltà ad accettare.

Un lato positivo è che sono stato molto partecipe e ho ascoltato tutto con molto interesse.

Durante il corso ho cominciato ad avere le mie idee inerenti alla psichiatria; prima subivo e accettavo tutto, in toto, senza domandarmi se a me andava bene. Dal corso ho scoperto che riesco a stare in gruppo e che questo benessere collettivo mi ha fatto sentire felice di aver svolto qualcosa che mi rendesse utile non solo a me ma anche per gli altri.

Capitolo 6

La relazione d'aiuto

«Essere d'aiuto»

Ho avuto occasione di essere d'aiuto quando ho svolto la mansione di educatrice, erano due bellissime bambine con problemi familiari, la madre aveva disagio psichico e problemi di alcoolismo, e io dovevo cercare di migliorare il rapporto tra di loro, che si era compromesso, coinvolgendo anche il marito.

Cercavo di creare un'atmosfera accogliente e rilassante, e lasciavo che le proposte qualche volta le facessero loro.

La madre era la persona che aveva più problemi ad accettare l'aiuto.

In genere proponevo giochi da fare insieme o passeggiate al parco.

Apprendere, recepire, elaborare e intervenire con il mio pensiero

Faccio fatica a condividere emozioni, a rivelare ad altri ciò che mi emoziona in quel momento e a farmi conoscere; fatico a guardarmi dentro e a dirmi quello che provo, chi sono, a rivelare chi sono io, perché implica un coinvolgimento personale nella relazione con l'altro: mi impegna troppo personalmente e non posso più tirarmi indietro.

Devo comprendere le emozioni e rispondere, devo vivere e dare vita a quello che sono e ai miei sentimenti.

Voglio realizzare concretamente relazioni con l'altro e accettare di farmi conoscere. Al tempo stesso devo affermare me stessa e non farmi sopraffare.

Relazione d'aiuto è...

Secondo me la relazione d'aiuto è quella che si può e si deve instaurare tra un facilitatore e l'utente. In questa relazione il facilitatore deve avere delle determinate caratteristiche per far sì che capisca i problemi dell'altra persona e si possa mettere in gioco per poter aiutare per quanto possibile ad aiutare l'utente a risolvere i suoi problemi.

La relazione d'aiuto si basa per un facilitatore su un mandato, un obiettivo, un tempo e una verifica. Si cerca di far parlare ogni persona senza però forzarla. Si dà un tempo di discussione uguale per tutti, non si giudica, l'attenzione è richiesta da parte di tutti, gli argomenti non devono per forza essere negativi. La relazione d'aiuto deve preservare anche il conduttore che ha dei limiti (paletti) entro cui muoversi, questo per la propria tutela. L'obiettivo finale non deve essere eccezionale ma semplice e comprensibile da tutti; prevede comunque una crescita personale.

La relazione d'aiuto è una relazione con la persona che ha un disagio più o meno grave; prevede di aiutarla nel momento del bisogno, senza essere invadenti e senza dare giudizi affrettati. Dal mio punto di vista il facilitatore sociale deve avere diversi ruoli: non avere pregiudizi, avere capacità d'ascolto e d'attenzione.

Relazione d'aiuto è mettersi in contatto con una persona senza invadere i suoi schemi di comportamento.

La relazione d'aiuto è la predisposizione in cui ci si pone quando intendiamo dare un aiuto ad un'altra persona che si attende da te un segnale per avviare un reciproco mutuo aiuto.

Ci sono considerazioni fondamentali da tenere presente quando ci si pone in tal senso, e sono: l'ascolto, la presenza e l'empatia. Altri aspetti importanti per coltivare la relazione d'aiuto sono: l'assenza di giudizi, l'assenza di insulti, evitare di fare parte del psichiatra o operatore.

Relazione d'aiuto è essere disponibile all'altro mettendosi in gioco, ascoltando ciò che ha da dire e creare empaticamente relazione fra due persone per capire i problemi e le difficoltà, cercando di far emergere ciò che tiene dentro la persona, rielaborando ciò che emerge, creando fiducia in se stesso, ricono-

scendo i propri limiti senza abusare delle situazioni e sapersi dare un freno, sapersi fermare nel giudizio, lasciare emergere i suoi stati d'animo senza lasciarsi troppo coinvolgere, saper essere obiettivi nel dialogare, darsi un tempo, creare un inizio e fare sintesi, saper chiudere la relazione, non avere pregiudizi, avere capacità di sdrammatizzare, avere consapevolezza di sé, non ritornare troppo nel problema, condividere esperienze simili.

Relazione d'aiuto è avere un obiettivo da raggiungere con una persona che sta vivendo un disagio. Aiutare questa persona attraverso la comunicazione attiva, l'ascolto, immedesimandosi in ciò che prova senza giudicarla. Avere la pazienza necessaria rispettando i tempi della persona e i suoi sentimenti. Essere consapevoli dei propri limiti e del fatto che i miglioramenti non seguono un percorso lineare ma possono subire interruzioni, le quali possono farci provare frustrazioni che dobbiamo riuscire a controllare. È importante rispettare la personalità della persona che dobbiamo aiutare.

Andare a casa a trovarlo, stimolandolo a fare qualcosa, ascoltandolo; fare attività ma senza farsi coinvolgere troppo.

Aiutare gli altri con: intesa, sensibilità, pazienza, mettersi in gioco, senso del limite (basta anche una telefonata), non giudicare, attenzione, mettersi nei panni dell'altro senza coinvolgersi, ascolto, dialogare con gli operatori, avviso se non posso.

È la capacità di comunicare in modo efficace utilizzando l'empatia. Permette di essere in relazione con l'altro. Tutto ciò che è assenza di giudizio, ascolto. Non bisogna trasportare i propri pensieri sull'altro ma bisogna rispettarlo. È un modo per aiutare l'altro ponendosi degli obiettivi.

Aiutare un altro utente con l'ascolto in assenza di giudizio, entrare in empatia con pazienza, far sentire la nostra presenza con la sensibilità e un po' d'animazione, alleviare gli stati d'animo tristi.

Dare una mano a chi ha bisogno, entrare in empatia con l'altro, avere capacità di ascolto, non fare più del dovuto, avere spirito di iniziativa, sostenere la persona con una telefonata o ritrovarsi per un caffè o altro.

Aiutare è principalmente aiutare se stessi prima di potere aiutare gli altri (altrimenti non saremmo stati scelti per il corso Facilitatori). Relazionarsi con il mondo/giungla che sia micro o macro (mondo). Essere sempre, o quasi, at-

tenti nel ciò che si fa o si dice. Non travisare i sentimenti altrui (siamo tutti esseri umani, chi più chi meno). In ultimo riuscire a dare anche se non si è mai ricevuto.

P.S. Freud diceva che non c'è distinzione tra sano e malato.

Per me la relazione d'aiuto è aiutare una persona con disagio senza farsi coinvolgere troppo, ascoltarla e entrare in comunicazione con lei senza mai contraddirla, dargli sensazioni positive essere ed esprimere idee positive per migliorare la persona con disagio psichico.

La relazione d'aiuto è lo scambio fitto che faccio con il mio amico Giuseppe, tutti i giorni 24 ore su 24. Tutto quello che mi è stato detto al corso. La relazione d'aiuto si basa su un mandato, un obiettivo, un tempo e una verifica nella fattispecie vedansi gruppo solitudine Clan/Destino gestito dal mio amico Giuseppe.

Per me è capire tutte le situazioni. Una relazione d'aiuto può essere: fare compagnia e sostenere, incoraggiare una persona in difficoltà psicologica. Una relazione d'aiuto può essere anche dare dei suggerimenti, dei consigli per risolvere i problemi di una persona sola che è in difficoltà. Io credo che una relazione d'aiuto per essere completa ci deve essere un confronto tra facilitatore e medico del CPS dell'utente in difficoltà.

Capitolo 7

Recovery

Tra i molti modi di tradurre il termine (guarigione, ripresa, recupero, ritorno, riabilitazione) ci piace parlare della *recovery* traducendo in italiano con *passaggio*; passaggio da una condizione di solitudine in cui la malattia psichica ti mette, verso un'apertura di condivisione e di incontro con altre persone.

È un passaggio evolutivo in cui la persona malata non si identifica solo con il proprio limite e il proprio problema ma nell'incontro con l'altro ritrova delle proprie risorse che riprende a usare. Il passaggio avviene attraverso la consapevolezza del proprio stato e deve puntare a un obiettivo di inclusione sociale.

Uno di noi sottolinea che durante la crisi si sente perso, ma ha imparato a trovare dei propri appoggi in sé e negli altri che gli permettono di reagire; ogni volta che reagisce si sente più forte e più soddisfatto.

Un altro socio ci racconta il suo breve racconto di recovery tra ieri e oggi: ieri sera era angosciato e solo, voleva andare in PS; stamattina non voleva alzarsi ma si è sforzato, lavato, ha preso la bicicletta e ora è qui nel gruppo e si sente meglio: «Ce l'ho fatta!».

Ognuno può farcela ma ci vuole una controparte che accolga e che riconosca gli sforzi.

La controparte sono gli amici, un gruppo, la società con le possibilità lavorative e di aggregazione (sempre più scarse); in sostanza ogni utente deve recuperare ed essere aiutato a recuperare il proprio diritto di cittadinanza completo.

Nel gruppo una persona esprime una sostanziale critica al concetto di recovery; ritiene che dal disagio psichico non si possa più uscire e si rimane segnati a vita!

Le cure proposte dai Servizi

Il Servizio può aiutare il passaggio verso una propria cittadinanza se è in grado di offrire una rete di collegamento con altri Servizi, con le associazioni, con le opportunità del territorio.

Molti di noi hanno avuto percorsi critici col Servizio, altri si ritengono soddisfatti.

In alcuni casi l'appoggio psicologico è stato ben visto, nel percorso di emancipazione, ma è difficile ottenerlo.

Molti fanno una critica di fondo proprio alla strutturazione del Servizio psichiatrico: ha buone intenzioni ma raramente mantiene le promesse che fa; ha troppi limiti per sostenere realmente un percorso di recovery. Il gruppo ritiene che ci sia incompatibilità tra recovery ed una serie di aspetti tipici dei Servizi: orari, ruoli, turni, responsabilità.

La recovery richiede disponibilità, relazione, umanità; aiuto alla recovery sono i gruppi di auto/mutuo aiuto e la modalità del «fare assieme».

Come detto sopra, esistono vari aspetti che aiutano la recovery/passaggio: auto/mutuo aiuto, la valorizzazione della fatica personale, la riconquista di un proprio ruolo, un gruppo di riferimento, occasioni di aggregazione sociale. Ci piacerebbe che ogni città ed ogni comune promuovesse una politica attiva di rete e di confronto aperto a tutti i cittadini.

I primi a non credere nel recupero del paziente sono gli operatori. L'atteggiamento indispensabile dell'operatore deve essere di fiducia, di rispetto.

Naturalmente il rispetto deve essere reciproco ma l'operatore ha, inizialmente, in mano un grosso potere; se non inizia a rischiare dandomi fiducia diviene più difficile il percorso di recovery. Chiediamo quindi: rispetto, fiducia, responsabilizzazione.

Si può guarire?

Per me la guarigione non c'è, dovrò sempre prendere farmaci!

Io sto bene, non so se sono guarito ma è una domanda che non mi faccio. A me compete dire se sto bene e questo mi basta.

Io sono peggiorato, altro che guarito! Non ho una famiglia e dei figli; mi manca una donna...

A volte vorrei guarire a volte vorrei non guarire. Prendo farmaci da anni ma mi sento comunque libera.

Io sono guarita! Non prendo più farmaci.

Ora ho problemi fisici legati alle ossa ma il resto va bene. Dobbiamo noi imparare a gestire la nostra vita e la nostra malattia. Un buon modo è non pensare al passato e vivere giorno per giorno.

La convalescenza è un percorso quotidiano. Io sono ripartito dai piccoli gesti quotidiani ed ho iniziato a stare bene.

Io ho visto mio fratello ammalarsi ed è stata un'esperienza spaventosa. Oggi lo vedo meglio. Anche io mi sono ammalata ed ora sto meglio ma non so se si guarisce.

Si può, si può guarire!

Non so se sono guarito ma so che devo accettarmi ed essere coraggioso. A volte ho paura: non mi sento pazzo ma ancora non sono proprio consapevole.

In passato mi trascuravo poi ho trovato il coraggio di reagire. Ci vuole volontà e puoi eliminare i farmaci: la guarigione è un obiettivo reale!

La mia guarigione è lontana...

Ogni giorno posso dire: sto guarendo!

Per me è lunga arrivare alla guarigione ma, ora, sto meglio.

Guarigione è un termine sconosciuto... non capisco!

La guarigione è ritrovare il tuo equilibrio, solo così torni ad essere responsabile di te stesso!

Empowerment

Come funzionano i Servizi oggi?

Io ho esperienze recenti: ero seguito da un anno al CPS poi sono andato in SPDC e poi in Comunità al CRA. Il CPS può funzionare ma non riescono

a darti il tempo e i colloqui di cui avresti bisogno. Io dovevo parlare, capire e capirmi e al CPS trovavo lentezze e ritardi: dovrebbero avere più risorse in psicologi. Arrivato in comunità ho trovato più contatti e dei colloqui più intensi che mi sono serviti.

Anche io vorrei più colloqui; il mio medico non mi conosce e mi sembra che non mi voglia conoscere, mi sento rifiutato.

Per me i Servizi funzionano e non funzionano, non sempre ti va bene. Io non mi accetto, ho perso gli interessi, sono perplesso sui farmaci che mi danno; speravo di migliorare ma non sono cambiato di tanto: o non mi curano bene o la responsabilità è anche mia che non riesco a guarire.

È vero, però, che al CPS non riescono a seguire bene tutti, soprattutto i casi difficili non li seguono bene, li lasciano andare, non fanno quello che dovrebbero: andare a casa, accompagnarli, ascoltarli, aiutarli nel fare la spesa e a mangiare.

Io non sono d'accordo, oggi mi sento più accolta in ambulatorio, mi posso spiegare di più con la mia dottoressa. Ho l'appuntamento, non ti fanno aspettare come un tempo, mi sembra che ci sia più ascolto e più umanità.

L'autonomia

L'autonomia va guadagnata sul campo!

All'inizio non capivo niente: termini clinici, dosaggi diversi... un altro pianeta!

Il paziente deve farsi una propria esperienza, una propria cultura sulla malattia; poi può iniziare a negoziare, può chiedere meglio quello che gli serve, inizia e prova a negoziare, acquisisce una migliore dialettica.

Il paziente diventa autonomo quando passa dall'essere passivo all'essere attivo ed in questo è utile trovarsi tra pazienti, per crescere e per capire cosa puoi chiedere, per capire di più e osare di più. Se non chiedi e rimani passivo ti danno poco.

Non è facile negoziare; io sono sfiduciato. Non mi sento ascoltato dagli altri ma neanche io mi ascolto a sufficienza!

La possibilità di discutere della malattia tra noi utenti aumenta il nostro empowerment. Nella mia esperienza se non chiedi non ottieni niente; se inizi a protestare, a chiedere ad altri hai più coraggio e riesci a negoziare.

Avere relazioni con altre persone ti aiuta di più, ti dà forza, ti senti «voluto bene». L'Associazione deve fare questo per i pazienti. Prima della Legge 180 c'era il letto e la contenzione, eri isolato nel tuo letto. Oggi sei più inserito in una rete di relazioni, c'è ascolto tra noi utenti, coi volontari, con gli operatori: c'è più solidarietà. A Napoli ho subito gli elettroshock ed è stata un'esperienza tremenda, dovevo subire la terapia, poi mi chiedevano perché non collaboravo: mi volevano morta! Qui, ora, ho trovato la solidarietà dei volontari e di altri pazienti.

Il volontario ti aiuta a crescere nella autostima; da un lato la malattia ti fa sentire fallito, dall'altro trovi persone che ti stanno vicino e ti senti importante per loro.

Entrare in relazione con l'altro è il modo per risvegliare la nostra personalità; l'auto/mutuo aiuto ci stimola ad assumere maggiore responsabilità verso noi stessi ma anche in aiuto ad altri, per sostenere le fatiche di chi ha più problemi. Con l'auto/mutuo aiuto ritrovi la speranza, riesci a raccontare anche le tue esperienze del passato, le ambizioni che avevi. Il gruppo ti restituisce la forza di ricercare quelle ambizioni e arrivi a chiederti: «Cosa posso fare per me stesso?». Il farmaco serve, i colloqui servono ma se non rispondi a questa domanda rimani passivo.

La soddisfazione di ognuno dipende anche dalle aspettative che ha: dipende da quanto riesce a lottare, da quanto è sostenuto da chi ha vicino ma anche da quanto riesce a sopportare un proprio limite o un proprio fallimento. Accettarsi nel fallimento è il modo per venirne fuori e nell'auto/mutuo aiuto trovi il coraggio di reagire ma anche l'affetto per accettarti.

Negoziare diventa possibile col tempo, lentamente ti rendi conto di cosa puoi chiedere; prima devi capire cosa succede a te, ai familiari e devi capire gli effetti dei farmaci.

È vero, la consapevolezza di malattia si matura lentamente, tra limiti e possibilità come è stato detto. Quando ho iniziato a capire ho anche trovato il coraggio ed un medico che mi riconoscesse la mia autonomia. Da passivo sono

diventato attivo in una sana dialettica e nel rispetto delle dignità e dei ruoli: lui è il medico ma anche io paziente ho diritto ad esprimere il mio essere.

Il medico è competente sul farmaco ma io sono competente sugli effetti che mi genera: tutto dipende da un buon rapporto con i tuoi curanti.

All'inizio, ai primi ricoveri, ho sofferto perché non capivo: ero legata, avevo tremori.

Poi, col tempo, al CPS mi hanno ascoltata ed hanno capito anche loro che dovevo usare altri farmaci. È necessario entrare in una relazione di dialogo ed oggi questo è possibile.

Non sempre è facile; ci vuole «fiducia a fidarsi».

Alcune volte hai timore a dire, magari è una sciocchezza. Io ho fiducia nel mio dottore ma faccio fatica a dire tutto. A volte provo a dirgli qualche cosa ma credo che lui non possa capire: lui non è passato attraverso la mia malattia!

Anche io fatico a parlare; tutti noi abbiamo dei cerchi difensivi e nei cerchi più intimi non fai entrare chiunque; a volte trovi un dottore «cafone» e non gli permetti di entrare a contatto con le tue cose più intime.

Se non hai un buon rapporto col curante, come me, non dici tutto, ti difendi. A volte sembra di parlare o urlare con un muro!

Proposte di rinnovamento per una pratica della psichiatria dal punto di vista dell'utente

1. Divieto di legare il paziente e intervenire con una leggera sedazione. Trasformazione del contenimento in una scelta di permanenza superiore presso la struttura sanitaria ospedaliera.
2. Nel mettere in atto un TSO ci dovrebbe essere più pazienza e più rispetto del punto di vista del paziente. Il paziente ha le sue motivazioni. Ci vorrebbe più riservatezza, anche per la privacy, per non rendere pubblica la cosa. Intervenire in casa, davanti ai vicini, è una vergogna che rimane; la società non ha ancora accettato la malattia psichica.
3. Non maltrattare i pazienti nei reparti psichiatrici. Rispetto della persona, sia fisico che psicologico; il paziente non è una cavia di sperimentazione, ma un individuo con identità precisa. Tenere in considerazione l'unicità della persona.

4. Promuovere maggiormente le ricerche in campo farmacologico. Ma è importante spiegare al paziente l'utilità del farmaco: funzionamento, effetti collaterali.
5. Tutelare i familiari di un ammalato psichico facendoli intervenire in colloqui ospedalieri.
6. Stuzzicare il paziente con attività culturali e ricreative esterne al centro. Creare centri culturali.
7. Suddivisione maggiore dei pazienti in strutture dal più grave al meno grave per agevolare il lavoro di reinserimento nella società.
8. Incrementare i colloqui individuali. Il Comune del paziente può aiutare con finanziamenti per i malati.
9. Promuovere dei servizi informativi, come per esempio riviste e giornali, che periodicamente comunichino notizie sulla salute mentale.
10. Raddoppiare la pensione di invalidità.
11. Aumentare il personale perché possa seguire meglio le problematiche degli utenti.
12. Aumentare l'intervento dei Facilitatori Sociali.
13. Aumentare le comunità d'accoglienza e le residenzialità a forma di appartamento nella città.
14. Promuovere e potenziare il reinserimento nella vita sociale.
15. Maggiore attenzione al rapporto medico-paziente: «non siamo alienati».
16. I giornali e la TV dovrebbero dare un'informazione migliore sui problemi psichiatrici.
17. Creazione di centri ricreativi, con spazi per gli utenti e possibilità di svolgere attività ricreative e di rilassamento, corsi vari, spazi per la lettura. Per creare un ambiente sereno, per ritrovarsi, da soli o in gruppo, e dove si può passare il pomeriggio o la serata.
18. Maggiori competenze del medico di base sulla salute mentale e sul disagio psichico.
19. Più attenzione nell'età dell'adolescenza da parte delle istituzioni scolastiche.

Capitolo 8

L'abitare

Da qualche anno abbiamo fondato un gruppo che si trova ogni settimana a parlare dei problemi e delle risorse dell'abitare.

Innanzitutto bisogna dire che questo nostro gruppo si è costituito partendo dall'idea che l'abitare in autonomia in un appartamento, da soli o assieme ad altri, non è come potrebbe sembrare a prima vista il punto di arrivo, ma in realtà è un punto di partenza, l'inizio di quella che sarà verosimilmente una vita normale, con i problemi che essa comporta e le responsabilità che ne derivano.

Ciò implica un'evoluzione che comporta una fatica spesso sottostimata. Fatica perché non potremo più delegare ad altri (famiglia, operatori, medici) la responsabilità sottesa a doveri e comportamenti che sarà invece solo nostra.

Lo scenario che abbiamo di fronte è un'occasione per cominciare a considerare e a pensare a situazioni problematiche che si potrebbero incontrare in una condizione di ulteriore autonomia. Entrare in contatto con esperienze simili può aiutare a prevenire eventuali errori.

Perché abbiamo deciso di affrontare questo argomento per noi problematico all'interno di uno specifico gruppo di lavoro?

Perché siamo persone attualmente ospiti di comunità assistite, in cui la maggior parte dei problemi abitativi, di convivenza e di gestione della vita quotidiana sono risolti con il supporto degli operatori.

Alcuni di noi avvertono l'esigenza di una maggior autonomia, cosa che nelle comunità in cui ci troviamo non può esserci.

In questo gruppo parliamo e ci confrontiamo sulle varie problematiche e difficoltà che si potrebbero venire a creare andando a vivere in modo indipendente.

Per ottenere ciò simuliamo una situazione di convivenza fra 3-4 persone. Per esempio proviamo a costruire una giornata tipo, dalla mattina alla sera, con tutti i momenti e i «riti» che essa comporta (sveglia, colazione, spesa, cucina, pulizie, accoglienza di eventuali ospiti, ecc.).

Tutto questo lavoro ci ha aiutato a renderci conto che tante cose che diamo per scontate in realtà non lo sono affatto. Andare d'accordo, dividersi i compiti e rispettarli, condividere e accettare le regole, gestire tempo e denaro, affrontare le paure che derivano dalle responsabilità, costruire un rapporto di fiducia dandosi il tempo necessario: tutto ciò è difficile da ottenere, ma sta alla base di una sana convivenza.

Il modello di coabitazione di cui stiamo parlando ha una sua peculiarità: non vorremmo fosse fornito «chiavi in mano»!

Il nostro auspicio è che alla fine si possa tenere conto delle esigenze e delle istanze dei futuri abitanti dell'appartamento.

Ribadiamo che il percorso che abbiamo maturato come singoli individui e come gruppo ci ha portato a focalizzare i concetti di autonomia, libertà e responsabilità.

Concludiamo il nostro intervento nella consapevolezza che il rivendicare il fatto di essere protagonisti di questo modello di coabitazione interrogherà e solleciterà sia l'istituzione che gli abitanti stessi.

È proprio grazie a tutta la nostra sofferenza, alle nostre fatiche e a tutto il vostro aiuto che ora siamo giunti a desiderare di reggere tra le nostre mani il timone della nostra vita quotidiana.

Riflessioni sul tema dell'abitare: gruppo di auto/mutuo aiuto

Siamo un gruppo di auto/mutuo aiuto sul tema dell'abitare. Dal 2008 ci riuniamo ogni settimana, per ora siamo sei persone, tutti ospiti di comunità, con differenti storie di sofferenza psichica, ma attualmente accomunati dal medesimo bisogno problematico: raggiungere un possibile livello evolutivo, per poter abitare in una casa propria, in maniera autonoma e serena.

Siamo coscienti che non è un percorso semplice e non c'è una soluzione uguale per tutti: nel gruppo si mettono a confronto le varie problematiche intorno al tema dell'abitare e come ciascuno trova strategie diverse e personali,

si mettono in luce le difficoltà ma soprattutto le risorse che ciascuno potrebbe avere, nella ricerca di una sistemazione.

Sappiamo che la problematica della casa e dell'abitarci è una seria difficoltà per tutti... figuriamoci per gente come noi che ha qualche svantaggio in più degli altri.

Per questo vorremmo sollecitare i lavori per l'effettiva attuazione del progetto *Residenzialità Leggera* nel nostro territorio saronnese e richiamare l'attenzione di tutti i principali responsabili del tavolo di lavoro che ne hanno la facoltà (le istituzioni, il pubblico e il privato, il volontariato e l'associazionismo), ma anche, e soprattutto, chi tale responsabilità ce l'ha per compito istituzionale.

Per far capire quanto sia complesso ed essenziale per noi questa problematica, abbiamo pensato di rispondere a 4 domande, semplici ma fondamentali. Ciascuno ha risposto per sé e poi le abbiamo messe assieme, per cui alcune cose sono simili ma hanno sfumature anche molto diverse tra loro:

1. *Perché sono qui (ospite di una comunità)?*

Soffro di un disagio psichico, di una malattia.

Nella mia famiglia c'era un clima invivibile per me, non lo reggevo più, non potevo più starci.

Sono in un momento di transizione e di provvisorietà.

Sono alla fase finale di un lungo percorso, fatto di molte tappe intermedie e in successione, che fanno parte di un progetto più globale: il mio. Ho quasi 50 anni e mi son trovato solo, senza una casa: questo è psicologicamente un vero e reale trauma giornaliero.

2. *Di cosa ho bisogno, oggi?*

Di serenità e di qualcuno che si prenda ancora cura di me.

Di affetto e comprensione, di un clima familiare disteso e accogliente.

Ho bisogno ancora di tempo per maturare l'idea di una vita autonoma.

Di una sicurezza economica e di stabilità.

Di una casa dove vivere ma anche di un lavoro che mi permetta di mantenerla.

3. *Allora qual è il mio problema?*

Mi manca l'armonia di una famiglia.

Non ho più quelle capacità che mi permettevano di lavorare e di avere un rapporto affettivo e quindi ho bisogno di aiuto.

Deve maturare dentro di me l'idea di autonomia.

Ora che sono giunto alla fine, l'ultimo problema che si frappone ancora è di natura burocratica: il trasferimento della residenza... non finisce mai!

Non ho un lavoro e quindi non ho i soldi per affittare o comprare una casa.

4. *Cos'è la casa per me?*

Un'abitazione per stare assieme con qualcuno, non più la famiglia di origine ma bensì vivere con qualcuno con cui ci si voglia bene e ci siano rapporti sinceri e veri.

La sicurezza della tranquillità della vita quotidiana, un riferimento per vivere.

Un punto di riferimento molto importante, per essere indipendente.

L'esaudirsi di un desiderio di anni: un luogo in cui vivere la mia indipendenza, sereno e tranquillo.

Un punto di arrivo ma per ricominciare ad andare avanti da solo, nell'autogestione di un progetto tutto mio.

Per noi la questione è molto importante ed urgente.

Noi abbiamo già intrapreso da tempo un cammino in questa direzione.

Ci stiamo impegnando, non è facile e facciamo fatica, alcuni più ancora di altri.

Insomma... stiamo facendo la nostra parte ma vorremmo anche intravedere, al termine di questa strada, sia pur in lontananza, almeno la sagoma di una Abitazione vera... come traguardo o come riferimento per la nostra speranza e la risposta ai nostri bisogni vitali.

Parte III

Esperienze



Capitolo 9

Affetti, spiritualità, poesia

L'idea di inserire alcune poesie e l'argomento della spiritualità è stata chiesta dai Facilitatori; sono stati inseriti scritti particolarmente intensi, proposti da alcuni Facilitatori competenti in scrittura e di Facilitatori sensibili al tema della spiritualità.

LABBRA CARNOSE

*Sulle labbra carnose
di un rosso carminio
ho raccolto l'ultima
eredità sensuale di te.*

*Nei tuoi occhi profondi
ho raggiunto un punto
fisso, un'espressione di
riferimento colta in mille
attimi piccolissimi.*

*I capelli, scompolti dal vento,
rivelano innumerevoli
strisce di felicità
danzante in un susseguirsi
di tentacoli ammalianti.*

*La tua mano, la tua
piccola mano, si schiude
a movimenti ritmici
di saluto.*

*Il tuo cuore, in un'eterna
fibrillazione affettiva,
esplosione in un tumulto
di sensazioni, emozioni
in un scintillio
scoppiettante e permanente
di manifestazioni d'amore.
Tutto questo di te, per te.¹*

Affetti

Il riconoscimento più bello che mi riguarda personalmente e quello della presidenza nel Clan/Destino.

Ho riscontrato nella gente intorno a me una grande fiducia ed ammirazione, tutto ciò mi accadeva dentro e anche fuori. Provo emozioni molto intense quando ci vediamo e ci incontriamo per una decisione importante o per qualcosa di più concreto come ultimamente quella di aprire un conto in banca.

Parlando poi della mia esperienza personale nel fatto di ricevere carezze sono d'accordo a volte inaspettate altre invece improvvisate ma anche schiaffi nel periodo più intenso di disagio durante il percorso della malattia ho avuto immagini positive e negative. Immagini di riflessione con me stesso ed il mio carattere un po' impulsivo che non so nascondere.

Le mie immediate compiacenze verso l'altro e quindi trovarmi a giudicare le persone in modo troppo negativo e frettoloso, non per questo ho ricevuto poco, anzi ho ricevuto tanti abbracci inaspettati, gioiosi, gratificanti, sorrisi gioviali, e per finire strette di mano, molto sentite congratulazioni per uno scritto per un discorso, di poco conto e poche parole, ma soprattutto ho ricevuto più che dato è molto dura essere sempre parte e dare, ma ho capito che è più difficile che ricevere. Comunque è bello essere coccolati e accarezzati quando ti manca l'amore, questo è il mio ultimo pensiero ed è il più sincero.

¹ Poesia di Giuseppe

Bisogno di affetto

Il mondo dei riconoscimenti delle carezze ricevute, e delle emozioni, vissute, mi riportano a me, ai miei pensieri, al mio agire, a non agire, al mio essere, alla mia personalità. L'immagine di rimando la potrei anche rappresentare, come acqua in tempesta, per un lungo periodo al di fuori dell'arco di tempo in cui c'è stata calma piatta, o addirittura al posto dell'acqua si è formato deserto, sabbia, tutto si è inaridito, prosciugato, lasciando solamente un altro elemento privo di vita un luogo che mi porta al nulla alla desolazione allo smarrimento, nel quale l'occhio non riesce a vedere oltre le dune, oltre il confine. Tutto ciò per dire che il mio vissuto è stato variegato la mia realtà ribellata soffocata travolta, da emozioni, molto traumatiche. Intrise di conflitti, di angosce di rabbie, di rancori, impressi o urlati in silenzio, è tutta un peso enorme che mi svuota, che mi blocca, e mi impedisce di trarre qualcosa di positivo, e di costruttivo per il mio cammino, per il mio viaggio, per il mio passaggio, che si sta facendo sempre più breve perché mi sto arrampicando alla vita alla fine del percorso obbligato, alla fine della mia esistenza senza amore, ancora tentando di far emergere riemergere, almeno quel poco di positivo che dovrebbe essere in me come in tutti gli esseri umani, purtroppo quando dico a qualcuno che sono stata sfortunata, pensano che mi do sempre una giustificazione, per scaricare la mia coscienza, dal senso di responsabilità mia individuale e di scaricare tutto all'esterno. Sarà anche in parte così, però ho sempre pensato che il fatto che mia madre ha sempre messo tutto sul piano dei soldi, ed ha voluto così liberarsi dal suo senso non senso, di colpa per non essere stata in grado di compiere atti che andavano a cozzare contro il suo e o altrui morale mi ha fatto star male. Così io, l'aborto mancato, ho dovuto essere deprivata già da prima di venire al mondo di una serie di pensieri di desideri positivi, di carezze Affettive, molto importanti, sono nata ugualmente un po' sottopeso, e già durante le primissime fasi della mia vita lasciata lì a urlare il mio acuto e forte bisogno di cibo, di nutrimento, non appagato, ma bensì urlato, e non soddisfatto.

Avevo fame, mi ha poi detto il mio fratello un po' più grande di me, ma pure lui ne aveva, pure lui bisogno di attenzioni, e di cure, così io venivo lasciata sola, lì, da sola, saltavo i pasti, a volte, finché non mi riaddormentavo. Sarà forse per questi motivi, anche che la fame, poteva essere trattenuta nonostante il bisogno di cibo molto forte?

Io questo non lo posso sapere, so solo che sono così che per quanto riguarda, il mio mondo di carezze, mi sento a disagio, nel ricevere, forse, perché non

le ho imparate, a riceverle, in maniera adeguata, a saperle poi riconoscere, non è facile per me non so neanche se riuscirò poi a capire veramente, il senso e le sensazioni, di quel mondo.

Il mio valore, poi, è sempre stato strettamente legato all'accettazione e o al rifiuto, di mia madre nei miei riguardi, e questo può far capire, anche, il perché io sono stata esclusa da tutto, la casa dove abito è stata intestata a mio fratello, a me non hanno nemmeno lasciato l'usufrutto. Il mio mondo di riconoscimenti è stato sempre dentro di me vissuto come non valore. Nel senso che non valevo niente e non valgo più di tanto.

Tutta questa desolazione mi rappresenta; ha fatto e fa di me una personalità alquanto complessa e contraddittoria. Al limite ricca di negativo, e povera di positivo.

Le mie esperienze, che cosa sono le carezze, sono molto importanti dare, anche un sorriso, oppure, fare dei complimenti, dargli una mano, fare dei piccoli regali. Ammirare le persone che fanno qualcosa, anche poco, fargli capire perché sono importanti, anche un forte abbraccio fa molto bene, noi del clan/destino ce li facciamo, le coccole in acqua, ed è una esperienza, molto bella, conoscere il nostro corpo, è sentire calore, dell'altro, fa diventare una piccola famiglia.

Pensieri, emozioni, esperienze, immagini

L'essere umano ha bisogno di cibo e di affetto (carezze o riconoscimenti); del primo per lo sviluppo prevalentemente fisico; del secondo, per l'evoluzione psico-affettiva.

Una carezza, un gesto infatti è importante nel bambino perché con il progredire dell'età si trasforma in necessità di riconoscimenti non solo fisici, ma anche un sorriso, una parola, un aggrottamento delle sopracciglia.

Per l'uomo soddisfare la fame affettiva è importante come la soddisfazione della fame di cibo.

Le carezze e i riconoscimenti per questo si distinguono in informazioni: carezze fisiche-sguardi-abbracci-sorrisi-critiche-insulti-apprezzamenti.

Le carezze poi permettono al bambino lo sviluppo emotivo e sensoriale e creano la stima di sé e la fiducia.

Nell'adulto, le carezze confermano o smentiscono l'immagine di sé e del mondo, rinforzano i comportamenti e le proprie scelte di vita.

È importante ricordare che qualsiasi tipo di carezza e di riconoscimenti è meglio dell'indifferenza e/o disattenzione.

I riconoscimenti invece possono distinguersi a seconda della loro provenienza in:

1. esterni (cioè quelli che si ricevono dagli altri, un saluto affettuoso, una stretta di mano);
2. interni (quelli che derivano da fonti interne, vecchi ricordi, ecc.).

Per la modalità di espressione:

1. fisici (carezze, abbracci, strette di mano, schiaffi);
2. verbali («che bel vestito», «ciao», «ti odio»);
3. mimici (aggrottar ciglia, un sorriso, uno sguardo severo).

Per la loro direzione:

1. verso l'essere della persona (incondizionati, «sei intelligente»);
2. verso il fare o l'avere della persona (condizionati, per esempio «grazie per quello che mi dai», «mi piace quando mi ascolti»);

Per l'intento:

1. positivo («mi piaci»);
2. negativo («non sono d'accordo con te»).

Quando una persona ottiene una carezza non in sintonia con il suo io è probabile che la ignori e la sminuisca; in sostanza «la fa scivolare», infatti facciamo entrare quelle che sono in sintonia con il nostro quoziente preferito e lasciamo scivolare quelle che non lo sono.

C. Steiner sostiene che a noi tutti, da bambini, i nostri genitori hanno inculcato delle regole riguardo alle carezze. L'insieme di queste esigue regole costituisce l'economia delle carezze, addestrando i bambini ad obbedire a queste regole, i genitori garantiscono che in una situazione nella quale le carezze potrebbero essere disponibili, in numero illimitato e trasformata in un situazione nella quale la disponibilità è scarsa, e il prezzo che i genitori possono trarre da essa è elevato.

Secondo Steiner i genitori si comportano così per controllare i loro figli. Insegnando ai bambini che le carezze sono in quantità limitata ottengono la posizione di monopolisti delle carezze.

Sapendo che le carezze sono essenziali, il bambino, ben presto, impara ad ottenerle nei modi richiesti da mamma e papà.

Da adulti obbediamo inconsapevolmente a queste regole.

Il mio pensiero unico è che forse non ho dato carezze abbastanza come avrei voluto, esempio mia figlia quando soffriva di anoressia non voleva essere

coccolata e non accettava le carezze ed io mi bloccavo perché non sapevo cosa veramente dovevo fare.

Così anche i riconoscimenti non ne ho assegnati molti, anche perché a sua volta neanche a me ne sono state fatte, perciò non li conoscevo e non sapevo l'importanza che potevano avere sul prossimo; ora invece ho capito che bisogna anche riconoscere e fare una carezza e attraverso il riconoscimento al prossimo che possono essere familiari e non.

La mia emozione più grande è stato il giorno che mi sono battezzata, dedicando la mia vita a DIO Geova nel 1991, altre emozioni nell'arco del mio matrimonio non ne ricordo perché neanche la nascita dei miei tre figli mi ha dato emozione perché ero sempre depressa, la causa era mio marito che mi svalutava sempre in tutto ciò che facevo, forse perché anche lui non ha avuto una infanzia felice in quanto suo padre beveva molto creando problemi in casa.

Ancora adesso non provo emozioni ma sono alla ricerca.

Una carezza un gesto

Non sono capace di paragonare a nulla di simile gli slanci, carezze baci di mio nipote Tommaso, mi ama comunque io sia, bella, brutta, gioiosa, triste, arrabbiata, giocosa.

Nella mia famiglia, compresa la sorella Carla quando abitava con noi, ho dovuto smettere, di dimostrare affettuosità come per esempio gli abbracci, perché sia Carla che la mia mamma non li accettavano, addirittura mia madre si irrigidiva, tanto mi sembrava che le desse più che fastidio.

I riconoscimenti (anche se ne sono affamata) a volte li prendo in maniera pesante, come: cosa devo dire?, cosa ti devo dare in cambio?, come rimanere all'altezza del complimento?

L'essere umano ha bisogno di cibo e di stimoli, carezze e riconoscimenti, del primo per lo sviluppo del fisico, del secondo per l'evoluzione psicoaffettiva. Una carezza un gesto, infatti, è importante, nel bambino.

La mia spiritualità

La spiritualità è legata all'essere in sintonia con tutto quello che ci circonda e la trovo nell'equilibrio tra il mio corpo, la mia parte razionale e l'anima che è nel più profondo del mio cuore. La ritrovo nell'ammirazione di fronte ad un

tramonto e la colgo nel sorriso dei bambini ed è indubbiamente radicata nello stare bene, nel benessere e nell'equilibrio.

Vi è anche una parte connessa alla religione che, osservando persone che credono, è importante e può far star bene dando delle certezze rispetto ad una vita ultraterrena. Quando si sta male, vi è una sorta di reciproco aiuto per chi è nella medesima situazione. Ciò ci porta alla comprensione dell'altro ed all'immedesimarci nelle sue difficoltà.

Spesso ci muove ad un contatto più diretto che fa cadere tutti i fronzoli del vivere in comune mettendo a nudo quella parte di spiritualità e di amore che c'è in ogni persona.

La spiritualità viene in superficie sentendo della musica e facendosi coinvolgere dalla bellezza dell'arte, dalla natura. Non necessariamente è vissuta solo in un tempio.

Spiritualità è carpire dalla sofferenza, dal dolore e dallo sconforto tutte quelle risorse che rimangono e far crescere quel qualcosa che va oltre.

Ho conosciuto persone affette da delirio mistico religioso in cui la parte spirituale viene annullata dalla scansione continua di preghiere e benedizioni in cui ci si sostituisce o si diventa una divinità. Il correre in una chiesa continuamente e trasformarsi, all'improvviso, in ministri di Dio, è uno scherzo della mente; una mancanza di esame corretto della realtà.

Mi rendo conto, in ultima analisi, che nei momenti più difficili e di patologia acuta è quasi impossibile vedere tutto quello che è dentro e fuori di noi. È come essere dispersi in un deserto e l'unico bisogno è di sopravvivere e non certo il pensiero armonico. Penso che, come in tutte le malattie, ci sia anche una dose di egoismo legata all'istinto di sopravvivenza.

Solo in seguito, quando si sta meglio, la spiritualità riaffiora lentamente. Io tengo ben presente il vissuto essenziale e scarto tutto ciò che è banale e superficiale dando alla spiritualità una valenza elevata.

Prova a pensare a qualche modo di essere, di fare, di sentire

È ormai da quasi due anni che grazie alle cure devo dire sinceramente di aver raggiunto un soddisfacente equilibrio psicofisico, e sento che sto bene, da molto tempo ormai sono in pace con me e con l'esterno da me. Sono in cura con farmaci e prendo 1,50 compresse al mattino e 2 compresse alla sera. Non mi rinchiudo più in me stesso da anni, ormai, non vivo più in profonda depressione e cicli di esaltazione. Sono un uomo normale, aperto agli altri e, cosa che mi ha

sempre contraddistinto, sono ottimista, nel modo più profondo. Il mio motto è tutto bene per me e per il mondo esterno a me. Mi interesso alla vita che il Padre mi ha dato, e gli sono riconoscente, gli sono riconoscente per tutto anche per la malattia, perché Dio dal male può fare uscire il bene, lui solo sa fare questo.

Sono sincero mi piace molto la vita e cerco di viverla bene, evito di procurare a me e agli altri fatti in distonia, obbedendo alla legge di Dio e ai suoi comandamenti: la legge di Dio da vivere, da stare bene, con la sua volontà di padre. Da quando vivo nella grazia di Dio non ho mai avuto complessi e sensi di colpa, con relativi disagi psichici. Il male, se compiuto, ti provoca stati di profonda crisi.

Questo voglio dire a me e a tutti, fidatevi di Dio, vivete in pace e godetevi ogni bene.

In medio stat virtus. Viva la vita e auguro a me una importante ricompensa morale e dico totale.

Un messaggio di spiritualità

Avere uno spirito vicino a quello da dove ho attinto la mano, prima di entrare in chiesa, e mi faccio trasportare dal dolce e amaro odore profumato delle candele, una moneta mi permette di accendere un cero, ed è per tutti, dal più piccolo al più grande, un cuore che batte.

Quando ho avuto l'opportunità di andare nei Santuari, in diversi pellegrinaggi, mi sentivo seguita, mi sentivo osservata dalle statue dei Santi che si ponevano davanti a me; ma, al tempo stesso, esse mi trasmettevano un senso di pace interiore e di tranquillità.

Il colore della luce, che si trova nelle Chiese se vecchie, tra il chiaro e lo scuro mi fa assaporare la vita in ogni bellezza.

La mia ricerca di spiritualità

Tutti siamo chiamati in qualche misura ad una certa vita spirituale, la nostra religione cristiana ci offre un rifugio sicuro al quale rivolgerci, anche se per molti di noi non è ancora abbastanza.

Per il mio modo di vedere le cose, la vita spirituale può avere infinite sfumature, può essere molto spirituale bere un caffè, magari equo solidale... molti caffè è meglio...

La vita spirituale per come la intendo io è sapersi destreggiare in quella foresta che ci circonda senza lasciarci troppe ferire.

Forse eravamo abituati da bambini quando mamma e papà provvedevano ai nostri bisogni in toto, ora se vogliamo essere realizzati abbiamo bisogno almeno di una parziale visione spirituale delle cose...

Io medito, tutte le sere prima di dormire ripeto il mantra, questo mi tranquillizza e a volte faccio bei sogni. Durante il resto della giornata, la mia vita non è un gran che, sto in comunità!

Mi godo i (pochi) piaceri della vita qua in comunità, faccio colazione, magari pensando al perché il caffè è così amaro, o ringraziando le mucche per il latte. Durante la giornata la comunità offre molte possibilità di vita spirituale, che per me è soprattutto una ricerca di equilibrio.

Le attività che facciamo qui sono molto spirituali: arte terapia o ascolto musica che offrono all'uomo la bellezza, le attività sportive che ci danno tenacia o quelle più ricreative che alleggeriscono lo spirito. Sono tutte attività che ci offrono possibilità di entrare in equilibrio con noi stessi.

Beh, poi ci vuole un po' di riposo... il mio essere vegetariano è in un certo modo una rinuncia spirituale, superare la rabbia di dover affrontare una malattia così grave è spirituale, trovare sempre il volto sorridente delle infermiere è grandioso. Questo mi rende felice.

Avere un arcobaleno in saletta mi riempie di spiritualità, io ho sempre adorato l'arcobaleno.

Ho una foto del mio guru del centro yoga, in piccolo sul cellulare, è come un angelo custode, ma sono ancora alle prime esperienze di spiritualità quindi non chiedetemi di parlarne oltre...

A MARIA

*Ho scavato nelle viscere
della terra.
Ho intriso l'arsura della
mia bocca nella cenere
del vulcano sopito.
Ho raggranellato quattro
denari per il giro
immaginifico del mondo.
Ho divelto le sbarre del
mio cuore per sentirlo ancora
pulsare.*

*Ho solcato i mari in tempesta
e distrutto la mia ombra complice
della sudditanza.
Maria, Maria in croce due volte.
Maria madre vergine,
Maria madre divina.
Flagello questo fuscello
al vento che è la mia anima.
Solo, devoto, ignaro, aspetto
che tu proferisca una parola.
E scarto insieme a te
le carte della vita e le
caramelle amare che ogni
gioia porta.²*

«Ho avuto un sogno...»³

Mi sono immaginato che gli operatori riuscivano a stare con gli utenti e discutere coi familiari, *e che i volontari facevano da mediatori tra i luoghi della sofferenza e le occasioni della società civile.*

Ho sognato un'Associazione dove prima di essere operatore, utente, familiare e volontario, sei donna e uomo; donne e uomini che vivono nel nostro tempo, soffrono nella nostra storia, vanno avanti e sperano nonostante le proprie storie.

Ho sognato che gli operatori e i familiari si sentivano meno responsabili per gli utenti,
ho sognato che gli utenti non dipendevano sempre dagli operatori,
ho sognato che i volontari non chiedevano sempre il permesso agli operatori.

Ho sognato delle donne e degli uomini che volevano camminare assieme, alcuni zoppicavano altri offrivano il loro appoggio;
alcuni correvano e altri chiedevano di aspettare,
e molti andavano a un passo normale e apprezzavano le cose che vedevano intorno.

² Poesia di Giuseppe

³ Sogno di un medico psichiatra

Ho sognato che apprezzavano di essere donne e uomini non più soli,
ho apprezzato che ci si ascoltava;
ho sognato che utenti, operatori, volontari e familiari non erano più utenti,
operatori, volontari e familiari,
ma erano persone che stavano vicine,
qualcuno soffriva qualcuno lo confortava.

C'era un operatore che era caduto e un utente col familiare gli offriva la
mano,
c'era un utente che piangeva e un volontario piangeva con lui,
c'era un gruppo nel quale non riconoscevo il ruolo,
ma erano donne e uomini che ridevano.

C'era il Clan/Destino che camminava, trovava ostacoli,
ma, alla fine, riusciva a fermarsi per un momento
e si godeva il sole della sua primavera.

Capitolo 10

Il diritto di protestare

Questo capitolo è stato inserito recentemente in seguito a un'assemblea con il gruppo dei Facilitatori; un piccolo numero di Facilitatori segnala atteggiamenti critici nei confronti di operatori; al di là di sterili rivendicazioni si ritiene che esistano obiettivi motivi di lamentela: alcuni non si sentono rispettati nella privacy, altri segnalano scortesie o risposte poco chiare quando fanno domande sui farmaci, sui sintomi; molti si sentono trattati come inferiori o con una identità di disabilità che, giustamente, rifiutano.

MI RIBELLERÒ!

*...e vorrei ancora sentirmi vivo.
Quest'amarezza che mi prende in
certi momenti è solamente
pari al senso di impotenza
che regna in me.*

*Vecchio guerriero senza aver mai
partecipato a nessuna
battaglia, la tensione di
mille attese inutili e la
sicurezza della disfatta.*

*Ma forse vinco ogni giorno
solamente perché ogni giorno*

*è tanto diverso dall'altro
ma tanto simile ad un
inutile filo conduttore.*

*Vinco la noia quando
non penso, penso per non
sentirmi morto.*

*Mi ribellerò a me stesso
solamente quando avrò
capito quale sarà la
mia strada... e solo
allora la percorrerò.¹*

Sono arrabbiato!

Sono arrabbiato. Una canzone di Vasco Rossi recita così: «Portatemi Dio, gli devo parlare...». Certo è riuscito a creare una malattia che racchiude in sé il dolore, l'impotenza, l'annichilimento, l'ansia e l'angoscia. Il delirio, l'allucinazione. Poi, come per incanto, tutto si placa come un mare in burrasca e torna la bonaccia. «Datemi un primario, datemi un infermiere». Sto male e la maggior parte delle persone dice che ho le paranoie e mi faccio le seghe mentali. Corro, corro in chiesa ad ogni scampanio, recito litanie, quelle della mia vita. Adesso sono due anni che non vi entro. «L'indolenza, la pigrizia è peggio della malattia» sentenziava mio padre da bravo siciliano ed ex carabiniere. Non ha capito niente: l'indolenza e la pigrizia sono la malattia. Sono troppo allegro, sono troppo indolente, sono troppo di niente. Amo alla follia per poi scomparire nel nulla. Che amante sono? Che padre sono? Una patologia che mi rende giullare e poi censore? Certo, voi direte che non sono affidabile. In utopia, non si pretenderebbe da me di vivere con 260 euro al mese. Mi si darebbe la dignità di un lavoro anche solo per un'ora. Non verrei rispedito a casa alle due di notte dopo aver camminato per quattro chilometri da un infermiere del pronto soccorso perché non sono grave. Come può leggere nella mia testa? Certo non ho una gamba rotta, non si vede... ma, per Dio, un minimo di professionalità! E che dire del mio egoismo quando soffro e della mia generosità quando sto bene? Non è semplice non sapere esattamente come si è ed essere additato per

¹ Poesia di Giuseppe

quello che non ha voglia di fare niente, ma io esisto e se c'è un creatore, nel suo disegno c'è anche un po' di giustizia quando sono compensato (che non è esattamente come essere in forma). Sono arrabbiato, mia moglie mi ha lasciato, non poteva più vivere con un uomo che cinque minuti era sul pero e cinque sul melo, che era il più tenero degli amanti ma anche il più scorbutico. Sono arrabbiato contro il sistema: ho una patologia seria e non un semplice eritema.

Dibattito aperto?

«Lo psichiatra agisce sempre nella sua doppia delega di uomo di scienza e di tutore dell'ordine. Ma i due ruoli sono in evidente contraddizione reciproca, dato che l'uomo di scienza dovrebbe tendere a salvaguardare e a curare l'uomo malato, mentre il tutore dell'ordine tende a salvaguardare e difendere l'uomo sano. Quale dei due ruoli contrastanti prevale nel ruolo dello psichiatra? In che modo si può presumere di curare chi esce dalla norma, se la nostra principale preoccupazione è il nostro adattamento alla norma e il mantenimento dei suoi confini?» (Basaglia e Ongaro, *La maggioranza deviante – L'ideologia del controllo totale*, Torino, Einaudi, 1971, p. 32)

Chi legge queste righe non pensi che la figura dello psichiatra qui definita sia relegabile entro i confini delle (non ancora del tutto) defunte istituzioni manicomiali: le contraddizioni sopra espresse investono tutte quelle figure che hanno un ruolo istituzionalizzato nel trattamento della diversità. La chiusura dei manicomi non è stata una liberazione, bensì un momento di trapasso indispensabile perché «funzionale alla fase successiva dello sviluppo socio-economico generale [...]. La vecchia ideologia custodialistico-punitiva risulta infatti insufficiente alla totalizzazione del controllo, in corrispondenza dello sviluppo del capitale» (p. 37).

Reintegrare gli ex psicopatici (ora semplicemente devianti?) nella società vuol dire inserirli in un ciclo di produttività e renderli malleabilmente funzionali nel mentre stesso in cui essi cercano di interrogare ed interrogarsi sulla propria identità e su quella del mondo che li circonda. Lascio a chi può o vuole il «piacere» di immaginarsi quali distorsioni di senso (per il «paziente» come per i «curanti») possono derivare da tale ambiguità (la stessa, forse, che ha originato la «malattia»), e l'interrogazione sulle cause (e le finalità) delle contraddizioni forse ontologiche degli strumenti (tecnici e teorici) con i quali si tenta di incidere e delimitare il disagio psichico.

Il dibattito, spero, è aperto.

Privacy: utopia o necessità?

In un momento così importante che coincide con l'uscita di un libro che parla dell'esperienza dei facilitatori, decisamente innovativo nel genere, libro orientato sulla disanima dell'iter esperienziale di noi Facilitatori, mi pregio di manifestare una parola in senso critico che, se da un lato non può esimersi dal vissuto in prima persona, dall'altro non deve tralasciare un confronto costruttivo con la testimonianza degli utenti, incontrati in tante occasioni: dall'acuzie in ospedale ai gruppi in comunità e in Associazione.

Mi sembra opportuno partire da un'analisi su una tematica ricorrente nei nostri giorni che, al di là dell'attualità, investe un po' tutti noi nella vita privata e non.

Il riferimento va ad una corretta interpretazione del dettato normativo della cosiddetta Legge sulla Privacy.

Mi sono trovato in prima persona ad affrontare non tanto e non solo situazioni straordinarie, ma evidenti incongruenze ingiustificabili sul rispetto della Privacy nella ordinaria quotidianità.

Impiegherei troppo tempo nell'affrontare un'analisi dettagliata del contesto e perciò mi limiterò agli aspetti più significativi osservati negli ultimi cinque anni.

In reparto la somministrazione della terapia farmacologica, il più delle volte, viene effettuata agli utenti in coda, come attendenti in una mensa aziendale; l'operatore, assolutamente in buona fede (e su questo non ho il minimo dubbio), a voce alta elenca i farmaci che ogni utente deve assumere, mettendo sicuramente in imbarazzo l'utente stesso e gli altri pazienti.

On my opinion, l'assumere qualsiasi tipo di farmaco, in linea di massima, dovrebbe riguardare in maniera esclusiva o circoscritta allo stesso rapporto tra medico e paziente (compliance), al di là del fatto che sia una terza persona ad occuparsi della consegna dei medicinali.

Non mi sembra, sinceramente, che questa riflessione sia così difficile da comprendere e mi pare possibile modificarla.

Un secondo aspetto di maggior rispetto della Privacy del malato riguarda la visita dell'Équipe durante il «giro di reparto».

Primario compreso, avviene normalmente con ovvie comunicazioni personali nella camera dell'utente, alla presenza di altri utenti e le ovvie conseguenze di imbarazzo.

Capita spesso di assistere a richieste di intervento d'urgenza che, nel momento in cui vengono presi, avvengono alla presenza di tutti coloro che in quel momento sostano negli spazi dell'SPDC.

Tutte queste valutazioni non intaccano l'apprezzamento mio personale per la competenza, la professionalità e l'impegno di coloro che operano in un reparto medico.

Per rispetto deontologico della dignità dell'utente, una maggiore attenzione alla Privacy dovrebbe essere garantita.

Se in ambito sociale tale possibilità viene limitata dal comportamento dei singoli individui, in un'ottica sanitaria questa opportunità deve essere un dato consolidato.

È fin troppo ovvio che non si pretende un cambiamento radicale in tempi stretti ma una riflessione che possa promuovere il miglioramento dell'assistenza al malato, persona in condizioni di sofferenza che non può avanzare richieste esplicite e dirette, perché nella fase di acuzie potrebbe precludere il proprio stato di miglioramento e tornare a peggiorare.

Ringrazio la preziosa collaborazione della mia compagna Margherita per la stesura di questo scritto.

Un grazie va a tutti quelli che vorranno leggere i miei pareri che presento con la sola pretesa di fornire una testimonianza diretta di un malato qualsiasi.

LIBERTÀ E SPERANZA

*E i ragazzi di Tien an Men
sono ancora là.
L'asfalto è macchiato di
sangue ma le idee non
moriranno mai.
Il potere degli uomini contro
gli uomini alla fine perirà.
Tu che hai combattuto
contro le macchine distruttrici,
alla fine spiegherai loro
perché un fiore cresce.
Un atto d'amore non
si disperde ed il diserbante
della malvagità si dileguerà.*

*Oh ragazzo dagli occhi a
mandorla, mi hai parlato
sottovoce
della libertà e della speranza.
Io ti invidio. La tua
strada è disseminata
di spranghe acuminata
ma se anche tu un
giorno la porterai a termine
sicuramente l'umanità avrà
sconfitto un altro
baluardo di follia.²*

² Poesia di Giuseppe

Capitolo 11

La parola ai familiari

TI ASSOMIGLIO

*I tuoi silenzi
decennali, la
soggezione verso di te,
la paura che provavo
quando tornavi a casa
sempre stanco.*

*Per il tuo
riposo non doveva
volare una mosca.*

*Non mi parlavi, non hai
mai cercato di avvicinarmi.*

*Non mi apprezzavi.
Come trattavi quella
donna, mia madre.
È vero, è proprio vero;
la parola uccide più della
spada.*

*Imploravo Dio che ti
portasse via in fretta
per un atto di pietà
verso di me e di tua moglie.*

*Poi, come in un miracolo,
ho conosciuto la donna
della mia vita.*

*Ho ricreato gli stessi
meccanismi atroci verso
di lei.*

*Ma ho allevato Federico
(ricco di fede) come tu
non ti saresti mai sognato
di fare.*

*È così, me l'hanno detto,
anche lui avrebbe voluto
picchiarmi per difendere
la mamma una volta
diventato grande.*

*Poi la malattia di Elena,
la presa di coscienza
definitiva di amarla,
l'avvicinamento reale
con Silvia.*

*Infine la morte
di tua moglie.*

*Un anno da incubo
per te; mi dispiace.*

*Sei affondato. Ti è mancata
la tua donna, o la
tua serva?*

*Impotente come non
mai, ma penso che poi
qualcuno guardi veramente
giù. Durante la notte
te ne sei andato via.*

*Una morte onorevole ed
onorata.*

*Ora, dopo aver amato
immensamente la mia
donna, i miei figli,*

*la solita malattia mi
ha devastato.
Ho perso quasi tutto
ma ti assomiglio:
preso dal panico,
dall'angoscia, dal
terrore della notte,
dal giorno senza speranza,
dalle fughe dei miei deliri,
da questo coltello
perennemente piantato sotto la
gola che mi fa male.
Forse, però, non ti
assomiglio del tutto
perché comunque tento
sempre di
aggrapparmi in qualche modo
alla vita.
Ti assomiglio o no?¹*

La parola ai familiari... è una parola!

Quando si è «dentro questa cosa», problema, disagio o qualunque altro nome si voglia dare, è difficile trovare parole che possano tradurre i sentimenti e le sensazioni che in situazioni diverse ci si trova a vivere, anche perché appunto molto differenti a seconda dei momenti.

Cercherò di dare parola a quello che sento come se scrivessi una lettera...

All'inizio (il cosiddetto «esordio»): ho fatto fatica a riconoscere quali erano i segnali, o meglio ho pensato di interpretarli in un certo modo (rifiuto? Certo anche quello!) e non sapevo letteralmente che «pesci pigliare». Spesso mi sono domandata: sono tua moglie, forse non riesco a capire? E subito dopo sono anche una madre, sto facendo la cosa giusta? Nella rabbia e nel dolore e nella confusione mi domandavo: ma se non riesco a tenere in piedi tutti i birilli, a chi posso chiedere un aiuto che nei primi istanti non ho idea neanche di quale sia? Il desiderio continuo di fuga si scontrava tutti i giorni con la necessità

¹ Poesia di Giuseppe, dedicata al padre

di andare avanti a tutti i costi, cercando di fare tutti i giorni anche le cose «normali» di tutti i giorni, soffocando il pianto e annegandolo nella rabbia, respingendo la paura (eh sì, c'è anche quella...) e aspettando... un momento migliore.

E poi arriva! Oh, arriva il momento in cui tutto sembra superato, mi vuoi illudere? Mi hai preso in giro? Ma allora... avevi ragione tu? Non avevi bisogno di... si erano sbagliati... quanto dura la mia e la tua pace? E quella dei nostri figli? Un anno? O due? La prima volta meno di due...

Il crollo verticale! Non mi sembra vero! Adesso però chiedo aiuto veramente, anche l'aiuto che tu non riesci a chiedermi perché non me lo sai/puoi dire e i tuoi segnali diventano assordanti e tu... ti allontani ogni giorno di più e io... non riesco a starti vicino, nessuno riesce a starti vicino e tu minacci tutti e io sono la tua prima vittima/carnefice perché non riesco più a seguirti... SONO LA TUA NEMICA.

Ai tuoi occhi sono la tua nemica anche quando credo di essere sulla strada giusta... quella che io ritengo giusta PER TE. Non è la stessa cosa se lo pensiamo tutti e due, ma non è così, non ancora: ad un certo punto superato lo smarrimento iniziale quando vieni «restituito» alla tua famiglia sei docile come un bambino e i tuoi bisogni sembrano quelli di un bambino e io ti tratto come un bambino e dentro mi sento stranamente appagata... finalmente mi dai ascolto, ma io sto ascoltando te?

E poi: il tempo passa, ma anche se negli anni l'atteggiamento verso la «malattia» per te è lo stesso (tanto tu non sei malato, sono gli altri che...) cambia il mio... io cambio con te ma senza di te.

Oggi le cose sono diverse da un tempo: i ragazzi sono cresciuti e (sembra incredibile!) ti accettano per come sei, con tutte le tue splendide contraddizioni e il tuo essere papà «in qualche modo». E io ho imparato ad avere un figlio in più, non può essere altrimenti, perché da un figlio si accettano cose che da un coniuge non si accetterebbero mai... e sono ancora qui e quando tu (che fai l'uomo forte) mi chiedi «Perché sei triste?», caccio dentro il mio magone e ti dico che tu non c'entri... ed è vero! Tu non c'entri, sono io che penso a te/ noi come prima... e faccio male perché tu sei qui e ora e riesci ad essere gentile e premuroso perché dentro di te c'è ancora un sentimento che cova e che va oltre il tuo malessere.

Ed è questo splendido dono che tu sai offrirmi ogni giorno che mi fa andare avanti e beh! Non so se sono più una brava moglie o una brava madre, ma provo ad essere il meglio che riesco ad essere per me e per noi e so che non ti

ho respinto (persino quando i tuoi parenti mi suggerivano di farlo!!!) ed ho insegnato con questo ai miei figli a non respingere le persone come te, ad amarle per come sono e a convivere tutti insieme: e questo vale più di mille cure che tu possa mai fare nella tua vita, o farmaci miracolosi...

L'esordio – Ti posso provare a raccontare la mia esperienza da familiare

Era il giorno del S. Natale 2004 con tutti i preparativi dei giorni precedenti al giorno più lieto dell'anno e come ogni anno o quasi ci si doveva recare a casa di parenti per i festeggiamenti.

Davide alzati è ora, Davide dai che facciamo tardi, siamo tutti in piedi tranne Davide, ma lo sappiamo gli piace stare a letto. Finalmente Davide si alza, mi guarda ma c'è qualcosa di diverso nei suoi occhi, sono già le 11 e dobbiamo andare a Milano.

Davide è statico come se volesse continuare a dormire ma è diverso, lo richiamo, gli faccio premura, recupera il tempo nel prepararsi, non deve truccarsi come sua sorella, è vestito, è immobile, ha gli occhi come sbarrati come se un pensiero lo prendesse completamente.

Lo scuoto, gli chiedo di scendere e approntare l'automobile fin tanto che le ragazze di casa finiscano gli abbigliamenti e i pacchi da portare.

Scendo, mi aspetto di trovare, come il più delle volte, Davide davanti al portone con l'auto accesa, no stavolta l'auto è ancora posteggiata lontana e Davide è al posto di guida immobile.

Partiamo, le ragazze (madre e sorella) non sembrano essersi accorte di nulla; durante il viaggio Davide è muto, c'è qualcosa che non va è chiaro, cosa è successo ieri?

Per tutto il giorno Davide non parla, non interagisce con nessuno, non è da lui. Non so dare e lui non dà spiegazioni; non va oltre a dei «sì» o dei «no». Non insisto, è Natale, ci sono altre persone al pranzo rimando a domani.

Ecco così sono venuto a contatto, lo scoprirò poi, con la schizofrenia di Davide!

Passa un mese o forse più prima di venire a contatto con le strutture. Non sappiamo come muoverci, non capiamo; Davide non è più il Davide che avevamo: il viso e gli occhi sono cambiati, ci racconta di dolori che prova nel corpo, ma non vediamo nulla. A Davide danno appuntamenti ogni 15-20 giorni ma difficilmente si riesce a parlare con il personale per farsi spiegare cosa sta succe-

dendo. Passano i mesi, finalmente, o purtroppo, ci diagnosticano la malattia; danno un nome che a noi non dice nulla. Chiediamo qualche informazione in più, le solite banalità se vuoi: «Come è potuto accadere? Cosa si può fare? Cosa dobbiamo fare?».

Solo mezze risposte frettolose, come se per loro fosse normale, e magari lo è, ma per noi NO! Sia io che mia moglie non sappiamo quali sono i risvolti della schizofrenia, quanto questa sia subdola e quanto poco consapevole sia Davide, mentre è devastante per noi che incominciamo a conoscerlo come malato.

La cura: una pillola al giorno che Davide deve assumere.

Caspita funziona, Davide ha anche ripreso a sorridere; mah sì... ha perso un anno, cosa vuoi che sia, ci rincuoravamo io e mia moglie.

«Scusi dottore ma mio figlio non vuole prendere il farmaco, la pillola: che faccio?»

«La deve prendere!»

«Scusi dottore, noi gliela diamo ma lui la sputa subito dopo.»

«Se non la vuole peggio per lui.»

Insistiamo, discussioni estenuanti con Davide che non portano certamente beneficio, sia a lui che a noi e al clima familiare.

Prendiamo la strada più comoda, Davide non assume la pillola, la pillola va da Davide senza che lui lo sappia.

«Non va bene», dicono i medici, ma Davide sta meglio e noi con lui.

«Non va bene», dicono i medici, l'alternativa è lasciare che la malattia prenda Davide.

I medici pretendono che noi lasciamo nostro figlio in balia dei suoi mostri, che lo assalgono e lo deturpano, fin tanto che lui abbia la forza, per poi ricoverarlo in un ospedale psichiatrico?

Il Davide, lui che spiegava a tutta la famiglia il significato di parole, verbi o concetti, dopo una sua spiegazione tutto era chiaro e noi dovremmo metterlo in un ospedale per matti?

No non è possibile, almeno ci spiegassero come intendono guarirlo, cosa fanno in un ospedale psichiatrico?

Almeno ci portassero in visita all'ospedale psichiatrico, almeno ci facessero conoscere le persone che si occuperanno di Davide, almeno ci dicessero qual è il percorso di cura che intendono intraprendere, almeno ci dicessero tutto quello che la scienza sa sulla malattia.

Almeno...!

Non ricordo esattamente quando mia figlia ha incominciato...

Non ricordo esattamente quando mia figlia ha incominciato a dare i primi segni di «diversità».

Certo mi era capitato più volte di vedere agiti da lei comportamenti anomali, ma provenendo da un'esperienza adottiva, è difficile distinguere, e lo è tuttora, cosa sia attribuibile alla malattia e cosa, invece, a pregresse esperienze di abbandono e trascuratezza. Mia figlia è sempre sembrata un po', come dire, «inopportuna», incapace di adattarsi socialmente alle situazioni che le si presentavano. Era però fondamentalmente una bambina in apparenza molto felice, sembrava la gioia di vivere in persona, allegra, addirittura spensierata.

In realtà, ricordo distintamente che un giorno, alla veneranda età di sette anni mi disse: «io non sono mai stata felice, ho tutti i giorni brutti pensieri».

La cura a questo malessere ci è stata indicata nella famiglia: una bambina fortemente deprivata trova equilibrio nel nucleo caldo ed accogliente della famiglia. Questo non è avvenuto, tanto da spingerci prima ad un percorso di psicomotricità poi ad un vero e proprio intervento terapeutico, che è stato da sempre fortemente osteggiato da nostra figlia.

Da piccola A. aveva energia da vendere ed era piena di interessi e curiosità. Incredibilmente creativa, ci stupiva per la sua capacità di vedere il mondo con occhi completamente diversi: ogni giorno la sua cameretta aveva una forma diversa, si è dedicata nel tempo alla musica, alla danza, allo sport raggiungendo sempre discreti risultati.

Poi ad un certo punto tutta questa energia si è tramutata in auto-distruzione, tutta la voglia in vivere in rabbia rispetto a noi e alla sua storia.

La vita in casa è diventata insostenibile: alla normale oppositività adolescenziale si è accompagnata un'ostinata ricerca dello scontro con noi a tutti i costi. Rendimento scolastico nullo, rispetto delle regole di convivenza civile del tutto disatteso: per A. dalla terza media in poi hanno incominciato a contare solo ed esclusivamente le sue esigenze. Niente orari, irrintracciabilità, falsità su tutto, manie di persecuzione e tanta incontenibile aggressività auto ed eterodiretta. Nei nostri confronti si è passati da un'aggressività verbale ben oltre l'insolenza, ad un'aggressività fisica contro le cose (porte sbattute, chitarre buttate dalla finestra, ecc.) e purtroppo a volte contro di noi.

Un senso di onnipotenza delirante si è impadronito di lei: musica a tutto volume giorno e notte, ore ed ore chiusa in bagno magari a depilarsi alle 7 del mattino quando tutta la famiglia era alle prese con le prime incombenze della giornata.

Capacità di ascolto e di empatia con l'altro annullate del tutto.

La nostra famiglia si è trovata del tutto impreparata a gestire questi eventi: per gli altri sembrava tutto rientrare in una normale crisi adolescenziale, passeggera, ma noi capivamo che c'era di più.

La rabbia quando si trasformò in auto-lesionismo e continue minacce suicidarie spinse gli operatori che ci seguivano a farci optare per un ricovero in comunità.

A noi all'inizio sembrò una cosa pazzesca. Inconcepibile.

Di fatto, nel suo caso, fu una sorta di TSO, solo adesso me ne rendo conto. Per paura che potesse compiere azioni ancora più gravi, ci decidemmo a dirle del passaggio in comunità solo la mattina dell'ingresso. Una vera violenza. Ma non avevamo alternative: il dialogo era venuto meno, di notte dormivamo chiusi in camera con paura anche per l'incolumità dell'altra nostra figlia. Un incubo di giorno e di notte.

Un figlio in comunità non è una passeggiata, anzi. È in apparenza un fallimento personale, familiare, forse, anche sociale.

Ci vuole molto tempo per capire che la lontananza è forse l'unica risposta.

Quello che mi sento fortemente di criticare alla comunità che ha accolto e accoglie tuttora mia figlia è l'averci lasciati soli di fronte alla malattia. Dopo un lungo training indispensabile per l'accoglienza di bambino adottivo, ho trovato e trovo tuttora assurdo che la famiglia non venga accompagnata rispetto alla comprensione e alla gestione della malattia psichica.

Per gli operatori è tutto chiaro, noto, prevedibile, per un padre, una madre, una sorella no.

È tutto nuovo e di fatto totalmente incomprensibile.

I rientri a casa sono stati lasciati alla nostra capacità di accoglienza, già fortemente provata da anni di convivenza ai limiti, senza indicazioni. Questo è stato secondo noi il punto di caduta.

Il figlio che hai cresciuto non è più lo stesso dopo che è stato colpito dalla malattia, non è più lo stesso dopo che è stato in comunità.

La comunità è essenziale per alcuni aspetti, ma devastante in termini di autostima e autoefficacia personale per un ragazzo che la vive.

Lo è tuttora. Nostra figlia sta meglio, in parte, ma da un punto di vista dell'autonomia è regredita a livelli pre-adolescenziali.

Tornerà normale?

Mio figlio è un giovane di 32 anni, mite, sensibile e con una diagnosi di schizofrenia.

L'esordio risale a dodici anni fa, quando Andrea è stato ricoverato in stato confusionale presso l'SPDC dell'Ospedale di Saronno.

L'equilibrio di tutta la famiglia ne è rimasto sconvolto: ho perso le mie certezze, ho iniziato ad avere sensi di colpa e a temere che la stessa cosa potesse accadere agli altri due figli all'epoca adolescenti. In cuor mio però speravo che si trattasse di un episodio passeggero, che una volta dimesso dall'ospedale Andrea sarebbe tornato ad una vita normale.

Così non è stato e questo ha provocato in me un crollo psicologico.

Sia io che il resto della famiglia, per un breve periodo, abbiamo avuto un importante supporto psicologico presso il CPS e contemporaneamente con mio marito abbiamo iniziato a frequentare presso l'ASVAP il gruppo di auto/mutuo aiuto dei famigliari. Poter condividere il proprio problema, le proprie emozioni con altre persone che vivono il tuo stesso problema e ti ascoltano, confrontarsi con situazioni a volte molto drammatiche, mi ha aiutato a superare lo sconforto iniziale e a convivere con la malattia.

Al primo ricovero di mio figlio è seguito un breve periodo di riabilitazione presso la comunità (CRA) e altri due ricoveri (volontari) presso l'SPDC. In seguito, con molta fatica e sempre assiduamente seguito dagli operatori del CPS, è stato inserito con una borsa lavoro presso la Cooperativa OZANAM con un lavoro inizialmente part-time; all'inizio lavorava due giorni, poi tre alla settimana e successivamente, sempre part-time, tutti i giorni con un contratto che la Cooperativa rinnovava di anno in anno. Così non è stato per l'ultimo contratto (causa mancanza lavoro) e Andrea, da alcuni mesi, è tornato a passare la maggior parte delle sue giornate tra letto e divano.

Il ragazzo ha comunque sempre seguito e segue regolarmente le terapie farmacologiche e le attività riabilitative presso il CPS e il CRA.

In questi anni si sono alternati periodi di sconforto, in cui si vorrebbe per lui (e per noi) una vita «normale», a periodi relativamente sereni, in cui si cerca di accettare la malattia: la quotidianità è sempre molto faticosa.

Mi rattrista molto il fatto che Andrea sia solo: da tempo gli amici sono scomparsi e nemmeno lui li cerca. Gli unici suoi punti di riferimento siamo noi: mamma, papà, fratelli. Anche noi ci siamo pian piano isolati. Raramente i miei figli invitano amici a casa e se qualcuno viene, lui se ne va.

Andrea non fa niente da solo, per ogni cosa cerca la nostra approvazione. I tempi suoi non sono i nostri, così pure i suoi limiti e questo mi ha fatto capire ed accettare i miei limiti.

A volte penso che lui stia bene così e allora, perché cercare di cambiare le cose? Vorrei riuscire a comprendere certi suoi comportamenti per poterlo aiutare, ma è molto difficile, frustrante, tutto sembra un fallimento e riaffiorano i sensi di colpa. Vorrei riuscire ad accettarlo così com'è, ma questo vorrebbe forse dire accettare la sua malattia ed anche questo per me è ancora difficile. Se penso al suo futuro, a quando noi non ci saremo più, la sua totale dipendenza da noi mi diventa insopportabile.

È necessario che lui acquisisca quel minimo di autonomia e di indipendenza che gli possano permettere di affrontare il futuro anche da solo. Non bisogna trascurare l'importanza di un lavoro che possa in qualche modo gratificarlo e dargli un minimo di autostima.

Indispensabile è la collaborazione tra gli operatori delle varie strutture e i familiari.

Che ne sarà di mia figlia?

Sono sempre triste. O poco o tanto questo è il mio stato d'animo. Non riesco ad uscirne. Se mi diverto mi sento in colpa, se sto male mi arrabbio con me stessa perché non riesco a stare diversamente.

Mi sento fondamentalmente angosciata e sempre stanca. Stanca fisicamente, stanca mentalmente. Appena sto un po' meglio, mi dedico forsennatamente al lavoro, così mi affatico subito e parecchio.

In fondo però la mia mente è sempre con mia figlia. Cosa starà facendo? Come starà?

Vista da fuori la mia, la nostra, storia mi pare straziante.

Una ragazza adottiva, con problemi staturali importanti, che non riesce a voler bene a nessuno, soprattutto a se stessa, che finisce a sedici anni in un centro terapeutico, esce, rientra, non trova un equilibrio. Dall'altra parte una madre, io, che fa di tutto perché stia bene, sia felice, ma non ci riesce e non si dà pace per questo.

Penso in tutta onestà che per fare stare bene mia figlia io abbia fatto di tutto. Tutto quello che mi veniva in mente.

Adesso siamo nella fase in cui non mi parla, mi insulta, io mi dispero, mi irritato, poi mi ridispero e mi irritato nuovamente. Una tristezza.

È come vedersi dentro un film in cui viene girato sempre lo stesso ciak, solo con noi un po' più vecchie e un po' più tristi.

È questa staticità che mi fa male. È il vedere che tutto si ripete, si ripete all'infinito. Che i miei pianti, le mie sofferenze, così come i suoi pianti e le sue sofferenze, non sono servite a niente. Almeno fino ad adesso.

Oggi ho rivisto la tesina di mia figlia maggiore, adottiva anche lei. Era sull'abbandono e sugli impatti che l'abbandono ha sui ragazzi.

A me pare di avere abbandonato mia figlia un'altra volta.

Però stare assieme è impossibile. Ieri sera le ho parlato al telefono. Mi ha volutamente insultato, ferito.

Quando succede così, quando dopo anni la cosa si ripete dico: BASTA.

È inutile farsi continuamente del male.

Poi sono qui a scrivere e mi domando come sia possibile, che io sia qui adesso e lei chissà dove... con questa nostra totale incapacità di stare assieme senza ferirci.

Perché ci accade tutto questo? È un non-senso. Tra l'altro, tutto, ma proprio tutto a volte sembra sempre essere sbagliato, già provato, già tentato senza successo, anzi... O così mi pare.

Cosa ne sarà di lei?

Dubbi, speranze, sofferenza!

In questi giorni è stata una non stop di incontri. Ieri mattina, ieri sera, stamattina. Tanti convegni, in cui si sono succeduti vari relatori che hanno parlato della malattia psichica. A me sono parsi tutti mediamente ottimisti. Forse, però, ognuno di noi porta una croce che gli pare più grande di altri. Forse, fossi andata ad un convegno sui diabetici avrei provato la stessa sensazione: «stanno banalizzando quello che vivo». Può darsi. Sinceramente mi pare che il corpo medico, salvo qualche rara eccezione, faccia veramente del suo meglio. Risorse scarse e una marea di obbiettivi da raggiungere. Se questo è vero, va anche detto che ogni familiare si trova con una sua storia, alla fine personalissima, che rientra nelle macro categorie dei medici. Qualcosa viene fatto, ma dalla parte del familiare la percezione è che sia sempre troppo poco e che mediamente si stia agendo per tentativi ed errori in un lasso di tempo che, rispetto ai ritmi di una città come Milano e zone limitrofe, è biblico.

Tutta questa mia ansia di conoscere da un lato mi dà l'idea che «sto facendo qualcosa», che mi sto informando, che sono attiva (sono convinta che senza la

mia determinazione adesso mia figlia sarebbe in una situazione ben peggiore rispetto a quella che sta vivendo, il mondo della psichiatria non è così «permeabile» e accogliente come crede di essere), dall'altro mi angoscia un po' perché mia figlia rientra in quel 1 per cento della popolazione (dati di ieri sera) che probabilmente sarà un malato cronico.

Quello che cerco di combattere probabilmente è il profondo senso di impotenza che si prova in queste situazioni. «Lavoro e mi informo» per non sentirmi del tutto inutile. Però c'è anche una grande tristezza in me nel sapere che alla fine fino in fondo mia figlia non sarà mai felice, che questa parola irraggiungibile per molti per lei è del tutto inarrivabile.

Il profondo senso di disagio che vive l'accompagnerà forse per sempre.

Quello che mi rammarica poi è che tutto questo mio sapere, conoscere, di fatto non arricchisce, almeno mi sembra, la relazione con mia figlia.

So tutto di lei, del suo essere fragile, malata, inconsapevole. Purtroppo, oramai, conosco le sue mosse, prevedo le sue strategie. Questo teoricamente dovrebbe rendermi più forte, meno vulnerabile. Lo sguardo materno e accogliente dovrebbe prevalere su quello espulsivo, come si dice tecnicamente. Invece, quando per l'ennesima volta mi toglie i soldi dal portafoglio, cerca in tutti i modi di manipolarmi, non rispetta un orario, la parola data, mi racconta bugie su bugie, nega ogni qualsivoglia relazione con me, insomma rispetto alla quotidianità di tutti i giorni rimette in moto gli stessi meccanismi distruttivi del nostro rapporto, di nuovo in me scatta la rabbia e la repulsione.

Mi è chiaro che quello che ci lega è un rapporto del tutto atipico: non posso stare con lei, ma non posso stare nemmeno senza di lei. Ogni emozione nei suoi confronti si polarizza su due estremi: grande pietas per il suo essere così fragile, grande rabbia per il suo essere così fredda e, diciamo pure, volutamente cattiva nei miei confronti in alcuni momenti.

Oggi non riesco ad ipotizzare un futuro. Prevale in me il ricordo della sofferenza, dell'angoscia e dell'imponderabile, vissuti assieme negli ultimi anni, rispetto alla apparente spensieratezza della sua breve fanciullezza con me.

Quando aspetti un figlio... lo pensi felice!

Quando aspetti un figlio che hai tanto desiderato, lo «pensi» e immagini come vorresti che fosse. Credo che ogni genitore si auguri di avere un figlio sano, intelligente, capace di affrontare il mondo e, soprattutto, felice.

Poi il figlio nasce, comincia a crescere e tu sei sempre lì, attenta a ogni particolare e pronta a preoccuparti per ogni comportamento che si discosta dalle tue convinzioni e dalle convenzioni (quelle che ti derivano dai libri letti sull'argomento).

Ti dedichi ogni giorno con amore, con pazienza e con gioia alla tua creatura, pronta a stupirti continuamente dei progressi e delle novità di cui si dimostra capace.

Non arrivi certamente mai a pensare che il tuo amore verso di lei possa essere «troppo» al punto da impedirle la crescita psicologica né che possa arrivare a risucchiarla fino a trasformare la sua vita in una simbiosi.

Purtroppo, invece, nel mio caso questo è avvenuto.

Mia figlia, tanto autonoma, spigliata, piena d'iniziativa da piccola, nell'adolescenza ha cominciato a chiudersi un po' in se stessa: nel momento in cui tutti i ragazzi hanno bisogno del gruppo di coetanei e richiedono il riconoscimento e la conferma dei pari, lei non ha avuto neanche un'amica. Si è sentita rifiutata, messa da parte, mai cercata né scelta. Questo fatto le ha causato molta sofferenza. La sua tristezza quotidiana, unita al senso di delusione, hanno creato in lei, a poco a poco, un senso di fallimento e hanno fatto crollare la sua autostima.

Io ho sofferto con lei, quanto lei e forse anche di più e non so che cosa avrei dato per poterle risparmiare i quotidiani dispiaceri.

Non l'ho spinta abbastanza a fare le sue esperienze, anche dolorose, ma che l'avrebbero aiutata a crescere; troppe volte, per cercare di risparmiarle delle frustrazioni, l'ho portata a sentirsi inadeguata e incapace.

Ma, allora, non lo sapevo.

I giorni sono passati, le cose non sono cambiate e gli insuccessi hanno cominciato a piovere su mia figlia, come un diluvio; quasi la negatività attirasse solo altra negatività.

A questo punto mio marito e io, sempre più preoccupati, abbiamo cominciato a pensare ad un aiuto esterno e ci siamo affidati ad un terapeuta.

Dopo due anni di terapie, individuali e familiari e quasi nessun risultato, sono ricominciate le nostre ricerche di aiuto. Nuovo tentativo: nuova terapeuta.

Il mio stato d'animo a quel tempo era un misto di rabbia, di impotenza e di smarrimento, perché troppe erano le domande che mi ponevo e che non ottenevano risposta.

Mia figlia è rimasta in terapia con questa dottoressa neuropsichiatra per sette anni; durante questo periodo anche noi, seguendo il consiglio della dottoressa stessa, siamo stati seguiti da un'altra terapeuta.

Il tempo è passato e, di fronte alle difficoltà «a vivere», che nostra figlia è andata via via manifestando, ha cominciato a profilarsi l'opportunità di un distacco da noi.

Soluzione proposta: la «residenzialità leggera». Questo progetto è stato in embrione per più di un anno e, via via che si avvicinava la data fatidica, in nostra figlia andava aumentando l'ansia in modo esponenziale.

A dicembre scorso, il grande «passo» e, neanche 20 giorni dopo, la catastrofe.

Lei non ha retto all'allontanamento ed è «esplosa»: l'angoscia l'ha pervasa, fino a straripare e a cancellare i suoi contorni, come se in lei non esistessero più un «dentro» e un «fuori», ma tutto fosse confuso e non riconoscibile come «altro» da noi genitori.

Per noi è cominciato l'incubo.

Nostra figlia è stata ricoverata nel reparto di psichiatria dell'Ospedale Fatebenefratelli di Milano, accompagnata da un operatore che era presente nell'appartamento che lei abitava, senza che noi l'avessimo nemmeno potuta vedere. La prima visita ci è stata concessa solo dopo una settimana e preferisco non dire come l'abbiamo trovata.

Il ricovero del proprio figlio nel reparto di psichiatria di un ospedale è un'esperienza scioccante, distruttiva, lacerante, che ti lascia un segno indelebile; questo è certo.

L'impatto con questa realtà di sofferenza psichica è stato, dunque, la cosa di gran lunga più dolorosa che mi sia capitata nella vita, dopo la morte di mio padre.

Non riesci proprio a capire come possano, quei medici che operano in quelle strutture, ad aver fatto l'abitudine a passare in mezzo a tutte quelle persone che ti aspettano, ti chiamano, hanno bisogno di qualcosa da te, facendo finta di niente, come se non si trattasse di persone ma di entità trasparenti o, peggio, come facciano ad avere quell'atteggiamento di supponenza e di distacco, che fanno sentire il malato e i suoi ancora più soli. Allora tu, genitore, ti senti come abbandonato in un sacco fatto di dolore acuto che avvolge te e tua figlia e, intorno, il vuoto.

Questa è stata la mia prima esperienza con la psichiatria.

Dal momento del ricovero, cominci a sentir parlare di «disagio psichico».

Se non fosse una cosa così pesante la realtà che sta dietro a questa definizione, ti verrebbe da sorridere; parlare di «disagio psichico» è come sentir dire «diversamente abile» o «portatore di handicap». Sono quelle espressioni stuc-

chevoli come il sapore di una medicina mascherato dagli eccipienti; risultato: si sente ancora di più che è una medicina. Quello che viene definito come «disagio psichico» è uno stato di tale sofferenza, per chi è in grado di esprimerla e di comunicartela, che ti fa sentire male al punto che quasi soffochi. Chi ti parla dei problemi di tua figlia dal momento in cui entra in questa nuova realtà usa termini inversamente proporzionali all'acuirsi del tuo dolore; ti parla di «disturbi», di «fragilità», di «fatica».

Penso che ciò che provi, a partire dall'esplosione del «disagio» di tua figlia, sia paragonabile allo stato d'animo di chi esce da un incendio, o dallo scoppio di una bomba, o da un incidente ferroviario: ti senti talmente confuso e disorientato, da perdere il senso del tempo e delle cose che ti circondano. Passi quindi attraverso a varie fasi (tutte orribili), finché, a un certo punto, decidi di sopravvivere. Però senti che anche la semplice sopravvivenza è uno stato impossibile: devi per forza trovare un motivo per cui valga la pena di vivere, perché troppe volte, in questo stato, ti senti il desiderio di essere morto.

Non so descrivere con chiarezza che cosa sia precisamente successo a me dopo questo momento, so solo che ho cominciato a sperare.

La speranza ti fa avere una prospettiva diversa nella visione delle cose e, anche senza volere, ti fa trovare la voglia di andare avanti pensando che le cose possono cambiare.

Oggi nostra figlia si trova al CRA di Saronno; è lì ormai da quasi un anno e ho imparato che se voglio aiutarla ad avere fiducia e speranza, devo per prima averle io; se voglio che lei riesca ad accettare la sua condizione di malattia e ne sia sempre più consapevole per convivere con le sue difficoltà nel modo più dignitoso possibile, bisogna che io accetti per prima la sua malattia che, mi rendo conto, non ho ancora accettato.

Cronistoria di una famiglia con un familiare sofferente di disturbi psichici

Siamo una famiglia composta da: madre, padre e due figli, uno dei quali sofferente di disturbi psichici. La sorella, ora quarantacinquenne, era molto inquieta da giovane e noi pensavamo che fosse lei a darci qualche problema; infatti, trascorsa la fase adolescenziale, abbastanza turbolenta, si è laureata, sposata ed ora vive gioiosamente attorniata da quattro figli. Il fratello Giovanni, di due anni più giovane della sorella, anche lui ha passato il periodo adolescenziale con alcuni problemi, ha intrapreso gli studi a lui più congeniali,

ma al quarto anno li ha sospesi per andare a lavorare. Dopo tre anni di lavori vari, dato che frequentavamo, come volontari, il Gruppo Alice di Saronno, abbiamo interpellato la nostra psicologa di fiducia oltre ai vari incontri con le istituzioni addette per questo tipo di problema; insomma ci siamo messi in gioco anche noi, cioè tutta la famiglia. Dopo decine e decine di incontri con noi e con lui, si è addivenuti ad un compromesso del quale noi eravamo dissenzienti e cioè: secondo gli psicologi, per cercare di risolvere i suoi problemi di introversione, di chiusura verso terzi, che cercava di attenuare già allora con la cannabis, avrebbe dovuto frequentare un centro di riabilitazione o, in alternativa, riprendere gli studi interrotti e prendere il diploma di perito agrario. Naturalmente rifiutò la comunità e dopo tre anni di fatiche immense per lui, fra scuole private e pubbliche, si diploma.

Per due anni lavoricchia qua e la ma è sempre più depresso ed inquieto finché nel febbraio del 1999 a seguito di un finto suicidio è stato ricoverato con un TSO presso l'SPDC di Saronno. Ricoverato, diranno i medici dell'ospedale, «in uno stato di agitazione psicomotoria a seguito dell'ingestione incongrua di benzodiazepine e sostanze omeopatiche». Dopo di che, abbastanza consenziente e con l'aiuto del SERT di Saronno, nel maggio seguente è stato ospitato presso la comunità «Cascina Verde di Milano» per ben due anni. Uscito dalla comunità, avrebbe dovuto, secondo i responsabili, riambientarsi un po' in famiglia, cercarsi un posto di lavoro e andare a vivere da solo. La relazione da Cascina Verde riportava la diagnosi: Asse I: sostanze diverse, dipendenza remissione iniziale completa F.19.20. Asse 2: Disturbo Borderline di Personalità; terapia farmacologia ansiolitico e regolatore dell'umore.

Dal punto di vista del suo percorso terapeutico, in comunità, va sottolineato come al suo ingresso fossero vistose e preponderanti le difficoltà motorie presumibilmente legate ad una spiccata intolleranza ai neurolettici che in quel tempo stava assumendo. Tale condizione (di rallentamento psicomotorio) fu considerata anche dal punto di vista psicologico ed intesa quale espressione di un profondo bisogno difensivo da stimoli emotivo/relazionari. Per lungo periodo si manifestò insonnia resistente ad ogni tentativo farmacologico; nel tentativo di affrontare le frequenti ed intense variazioni dell'umore con concomitanti alterazioni del contenuto del pensiero, si sono tentati diversi approcci farmacologici. Anche la «compliance» rispetto alla terapia farmacologica sembrava essere migliorata. Dal punto di vista del suo percorso evolutivo in comunità si è potuto affermare che, parallelamente alla maggior stabilità del quadro psicopatologico, ha saputo con progressività utilizzare i diversi strumenti tera-

peutici, messaggi a disposizione dallo staff. Anche sul piano progettuale personale, sembrava in grado di pensare a prospettive maggiormente commisurate alle proprie reali capacità e desideri.

Siamo nel 2002 e nostro figlio continua a vivere in famiglia, a lavoricchiare per circa due anni, sempre assumendo la terapia consigliata, con l'aggiunta di molta cannabis e quando trova i soldi anche cocaina; prosegue i controlli del CPS di Saronno.

Siamo nel 2004 e finalmente trova un'occupazione a tempo indeterminato, fino al febbraio del 2007. Nel frattempo gli viene tolta la patente per ovvi motivi e gli viene aumentata la terapia che ora è composta da neurolettici, ansiolitici, regolatori dell'umore.

È ingestibile!

Praticamente lavora dalle 15,30 alle 20,00 a Busto, ritorna a casa, mangia e tutte le sere esce per lo sballo finale (spinelli e birra e chissà cos'altro), rientra a casa a notte inoltrata, ubriaco e/o fumato, dorme fino a mezzogiorno, pranza, riposa fino alle 13,30, prende il treno e poi... ricomincia!

Adesso, pur essendo coscienti e capendo che agisce in questo modo per cercare di coprire le sue debolezze, il suo vuoto interiore e i suoi stati d'ansia e d'angoscia, pur immedesimandoci in lui, ci rendiamo conto del netto peggioramento della situazione. Siamo nel febbraio del 2007 e ci accorgiamo che sempre di più abusa di alcool e droghe; messo alle strette si decide a ritornare al SERT di Saronno che aveva abbandonato. Lo convincono ad un ricovero programmato in SPDC con l'obiettivo di contenere l'alcool e relativa disintossicazione, più terapia supplementare con un farmaco antialcol e poi inserimento in Comunità.

In ospedale continuano ad affermare che Giovanni non ha disturbi bipolari e/o psicotici e non è schizofrenico.

Entra nella comunità e gli viene riconosciuta un'invalidità del 100%. La relazione che lo accompagna, questa volta, parla «pur considerando la diagnosi precedente di Disturbo di Personalità, emotivamente instabile, l'orientamento attuale è verso un disturbo di Personalità di tipo schizoaffettivo».

Siamo arrivati al novembre del 2010 e nostro figlio viene convinto ad entrare in un'altra comunità, a media protezione (CPM di Saronno) per cercare di acquisire più autonomia possibile.

Cosa avverrà da oggi nessuno lo può sapere, però è logico e giusto fare qualche considerazione in merito.

Cosa possiamo ancora fare per aiutarlo nelle sue sofferenze e nei suoi disturbi?

La famiglia è quella che più di ogni altra cosa può creare un'atmosfera di aiuto e di supporto.

Prima di tutto bisogna riconoscere che nostro figlio è malato e non poltrone, testardo e antisociale.

Dato che la malattia è stata identificata bisogna incoraggiarlo il più possibile.

Seguire il trattamento, interessarsi, dargli piccole responsabilità, incoraggiarlo e supportarlo.

Controllarlo, apprezzarlo, non ignorarlo, non criticarlo, non esercitare pressioni sociali, evitare di coinvolgerci troppo, ricordarsi che è ancora intelligente, aspettarsi una ricaduta.

La cosa migliore che possiamo fare per rimetterlo velocemente e sicuramente sulla via del recupero è frenarsi dal rifiutarlo e accettarlo com'è con tutto il cuore.

AL FRATELLO

*Quando la luna calerà
tu nascerai.*

*Ti ho sentito muovere
nel grembo di tua madre.*

*Ho accarezzato la sua
la tua pancia e ho sperato
di starti vicino.*

*Venire al mondo è
difficile ma è bello
immaginati*

*piccolo, indifeso che lotti
già da ora per aprirti un
varco alla vita*

*spinta dopo spinta
giorno dopo giorno.*

*Sai, io e tua madre
ti abbiamo sempre voluto
anche se sei arrivato inaspettato.*

*Ora non credere a chi ti dirà,
ma ci sono le guerre,
c'è la droga, il mondo è difficile.
Tu sei nato e
tua sarà la vita.²*

² Poesia di Giuseppe

Capitolo 12

Cosa pensa il volontario

Breve storia dell'AsVAP4

Nasce nel 1993 a Saronno, su sollecitazione dello psichiatra del CRT dott. Resnati, che conosceva l'AsVAP di Monza. Ci siamo trovati, alcuni familiari, alcuni dell'AVULSS, della Caritas e della S. Vincenzo e dopo aver incontrato Giorgio Nironi, che ci ha aiutato con le sue competenze, e soprattutto col suo gran cuore, abbiamo fondato l'Associazione.

I primi passi sono stati: premere perché il CRT funzionasse a tempo pieno, insistere perché ci fosse un reparto a Saronno, evitando il disagio per pazienti e familiari senza mezzi propri di andare a Busto Arsizio, in quel reparto orrendo, pagare una psicologa per aiutare i familiari, completamente smarriti, depressi, arrabbiati, perché non sapevano cosa fare, e nessuno li aveva mai aiutati. Abbiamo subito fatto una serie di conferenze per la cittadinanza: per far conoscere la malattia mentale; togliere quei pregiudizi che stentano ancora oggi a morire e attirare nuovi volontari. Nel corso degli anni: abbiamo ottenuto dal Comune la sede attuale, abbiamo fatto altri Corsi per volontari e familiari, abbiamo premuto perché i familiari uscissero dal loro isolamento; coi nuovi psichiatri che erano, e sono tuttora, favorevoli all'inserimento di un numero sempre maggiore di volontari a fiancheggiare le varie attività del CRT, che stavano aumentando, abbiamo instaurato un rapporto sereno, di reciproco rispetto e autonomia di giudizio (se qualcosa non va, non ci pensiamo su due volte a farlo presente...); ormai siamo diventati amici. Con i fruitori della struttura siamo anche in rapporto di amicizia e affetto, ci aspettano per condividere incontri, feste, gite, partecipazione ai convegni.

Attualmente siamo: 18 Volontari e una trentina di Familiari (al gruppo storico costituito da pochissimi, se ne sono aggiunti altri, soprattutto dopo l'ultimo corso dell'ottobre e novembre scorsi, pensato per volontari, familiari e cittadinanza attiva: avevamo previsto una cinquantina di partecipanti al massimo, e si sono presentati in 120!).

Le attività che abbiamo in corso sono:

1. con gli ospiti, all'interno delle strutture, alla Comunità (CRA), il lunedì mattina per lettura giornali (due volontari), il mercoledì pomeriggio (tutti i volontari disponibili), una volontaria in musicoterapia;
2. in SPDC il venerdì pomeriggio;
3. in sede, al gruppo «Grazie dei fiori», solo volontari e utenti;
4. volontari e familiari, volontari e utenti nei gruppi AMA (auto/mutuo aiuto);
5. partecipazione ai gruppi «Fareassieme» e «Abitare»;
6. sostegno alla Cooperativa «SUN CHI», nata per dare lavoro ai facilitatori sociali;
7. sostegno per noi volontari da parte di operatori;
8. un incontro mensile con tutti gli operatori del CRA per scambiare informazioni e programmare attività;
9. partecipazione ad alcune attività del Clan/Destino, ai convegni nazionali e internazionali.

Volontariato in psichiatria

Non so perché ci sono entrata: è stato un caso, all'inizio, poi un impegno, una sofferenza, una emozione...

Un *caso*: un'amica che usciva di chiesa, parecchi anni fa, mi ha pregato di accompagnare a casa in macchina una signora sconosciuta, dato che aveva qualche difficoltà deambulatoria.

Questa, tra lodi per la sua benefattrice, alternati a canti religiosi, ha... allestito tutto il percorso fino all'abitazione, dove l'ho lasciata, un po' sconcertata e senza chiederle nemmeno il nome.

Per anni non ho avuto occasione di rivederla.

Un *impegno*: alla conclusione di un corso di volontariato in ambito socio-sanitario, a me e a qualche altra volontaria è stato chiesto di andare al domicilio di una persona sofferente di una grave depressione.

Con sorpresa ho ritrovato la mia sconosciuta, che ora ha un nome e un grave disagio, tanto da far pensare che non fosse più la stessa persona; come

è possibile un cambiamento e uno stravolgimento del genere? Ci sentiamo totalmente impreparate.

Bisogna saperne di più!

A questo punto, con l'aiuto degli operatori della psichiatria di Saronno, facciamo nascere una nuova Associazione, l'AsVAP, e cominciamo il nostro servizio che, con alterne fasi, dura tuttora, non solo nei riguardi di quella persona, ma di tutto un gruppo di sofferenti di disagio psichico, all'interno e anche all'esterno dell'UOP.

Una *sofferenza*: se in tutti i campi del volontariato si viene in contatto con disagi, malattie e difficoltà di vario genere, qui c'è un fattore imponderabile, un dolore che si annida nel profondo dell'anima e di cui spesso non sai l'origine, e questo disorienta; vorresti capire, fare qualcosa, ma non ci riesci: cos'è che non funziona? Possibile che non puoi farci niente?

Ti assale un senso di frustrazione, di impotenza, di rabbia... ma col passare del tempo capisci che almeno puoi essere vicino con l'affetto, la pazienza, sopportando di buon grado i momenti «no» e godendo insieme dei momenti buoni con allegria anche, perché questa è la vita.

Un'*emozione*: un giorno ti accorgi che impercettibilmente qualcosa cambia, vedi qualcuno uscire dal tunnel, fare dei passi verso la normalità, ricominciare, sia pur trepidando a sperare!

E allora ti dimentichi le delusioni, le frustrazioni, e condividi le emozioni, le speranze e ti pare che anche per te sorga un'alba nuova!

Anni come volontaria con gli ammalati psichici

La mia esperienza come volontaria inizia nel 1994, quando, a seguito di un incarico d'accompagnamento al CRT (ora si chiama CRA) conosco un persona molto speciale: «ANNA».

È grazie a Lei che vengo a conoscenza e mi trovo coinvolta in un mondo tutto nuovo, il mondo della *sofferenza psichica*, è Lei che ha dato una svolta significativa alla mia vita!

Fino ad allora non mi ero mai avvicinata a questo problema se non attraverso i resoconti giornalistici sui casi più eclatanti, non conoscevo quanta sofferenza, quanta solitudine e quanta emarginazione ci fosse dietro a queste persone e alle loro famiglie.

Mi sono trovata in questa realtà casualmente e ho vissuto e partecipato alla formazione dell'AsVAP 4 di Saronno diventando parte di un gruppo.

I primi anni sono stati abbastanza duri e non privi di difficoltà, al CRT nascevano le prime attività risocializzanti un po' improvvisate. Gli operatori erano alle loro prime esperienze e noi volontari anche. Debbo riconoscere che c'era un po' di diffidenza da entrambe le parti, dovuta soprattutto alla poca conoscenza reciproca. Ricordo però anche tanta buona volontà e un grande entusiasmo da parte nostra nel fare, quel poco che facevamo, perché ormai avevamo conosciuto bene gli *Ospiti* e loro erano diventati nostri amici.

Nel 1997, con l'arrivo dei nuovi responsabili delle strutture, si istaura un rapporto molto più stretto e organizzato, nasce il famoso *Mercoledì dei volontari*, momento in cui utenti, operatori e volontari lavorano tutti assieme, cosa che ha contribuito a far crescere il gruppo, a rinsaldarne il legame, a capire le risorse che solo il gruppo può dare. Insieme, non solo lavoriamo con più entusiasmo, ma riusciamo anche a divertirci e a trasmettere questo nostro benessere nell'ambiente in cui operiamo.

A oltre 15 anni di distanza dal mio esordio come volontaria ora la mia scelta, inizialmente casuale, è diventata una scelta consapevole. Il CRT (CRA) è diventato, per me, una seconda famiglia che non sentirei di abbandonare mai. Lì trovo degli amici che mi aspettano, che mi accolgono calorosamente quando entro e che a volte sono disposti a raccontarmi i loro pensieri più intimi, perché ormai hanno fiducia in me. È una fiducia conquistata con il tempo, con pazienza, con tanta disponibilità e con amore.

Con alcuni di loro ho un rapporto privilegiato, la mia età «un po' matura» e il fatto di non ricoprire un ruolo istituzionale ha fatto sì che mi ritengano un po' una loro mamma, una persona con cui poter dialogare dei propri problemi e contemporaneamente lavorare assieme.

Come in ogni buona famiglia che si rispetti anche nel Centro ci sono stati e probabilmente ci saranno momenti d'incomprensione e di malinteso fra noi volontari e le diverse figure professionali. Quando si cerca di lavorare assieme è naturale che ci siano anche momenti di scontro e divergenze di vedute che, come nelle buone famiglie, abbiamo sempre potuto superare parlandoci con franchezza e con fiducia reciproca, tenendo presente il fine, che è il benessere comune. Direi che forse a seguito di questi momenti «neri», ne sono uscite poi le esperienze più belle e significative.

A livello mio personale, anch'io ho avuto momenti di crisi perché mi sembrava che la nostra presenza al Centro fosse poco riconosciuta e a volte «ingombrante», ma a questo si è presto contrapposta la convinzione che mai avrei potuto fare a meno di tutte queste persone e della loro amicizia.

Uno dei risultati della collaborazione fra tutte le parti direi che è qui sotto i nostri occhi: non avrei mai pensato all'inizio dei nostri rapporti che sarebbe arrivato un giorno in cui la famosa «ANNA», la «IRMA» o l'«ANDREA», tanti altri e la «PIERA» stessa, ci saremmo trovati qui a scrivere i nostri pensieri per renderli pubblici, con un po' di batticuore.

Se siamo cresciuti insieme credo sia perché abbiamo la consapevolezza di avere accanto tante persone amiche su cui poter contare, con cui condividere i problemi e con le quali camminare «zoppicando» assieme.

E tutto questo non è un sogno!

Il dolore del volontario

«Che fantastica storia è la vita» canta Antonello Venditti in una delle sue canzoni; ma questa sa anche essere crudele.

Quando guardi e pensi che la tua creatura sia «perfetta» ti accorgi che qualcosa non è andato come speravi; ed ecco che vieni presa dalla disperazione e dal dolore, un dolore tanto grande che le radici affondano nel cuore e nell'anima. Piangi, piangi tanto sino ad esaurire le lacrime. Poi smetti di piangere e acquisisci la consapevolezza che devi lottare per te e per tuo figlio. La famiglia subisce una «metamorfosi», tutto cambia: comportamenti e abitudini, sino a trovare un giusto equilibrio per poter affrontare il lungo viaggio di vita insieme ed evitare che la famiglia diventi un campo di concentramento.

Nonostante tutto l'amore che una madre possa offrire al proprio figlio, ci si trova dinanzi alla condizione inevitabile di sbagliare; ma da uno sbaglio si può trarre uno spunto per proseguire in modo migliore.

Si inizia così un lungo viaggio fatto di continue lotte ma anche di soddisfazioni per il raggiungimento di piccoli ma «grandi» traguardi.

Nel complesso questa esperienza mi ha fortificato e mi ha cambiata, in particolar modo ha cambiato il mio modo di avvicinarmi al mondo.

Ho capito che le persone con disagio non sono solo un catalogo di bisogni, ma persone con un cuore e un'anima desiderosi di amare ma soprattutto di essere amati.

È stato questo il motore che mi ha spinto a intraprendere una nuova esperienza di vita: l'esperienza del volontariato.

Quando si approda a nuove esperienze si viene colpiti dalla paura di non essere all'altezza della situazione. Inizialmente un percorso non facile, poiché parte delle persone che mi sono trovata dinanzi si mostravano persone intro-

verse e restie a relazionarsi con gli altri. Col passare di alcune settimane sono riusciti ad abbattere quella sorta di barriera che la vita ha indotto loro a costruire, entrando così in sinergia.

Questi anni trascorsi insieme a voi ragazzi, come li chiamo io, sono stati molto interessanti, intensi e costruttivi sotto ogni prospettiva. Mi avete trasmesso grandi grandi emozioni: abbiamo condiviso molte cose: diversi stati d'animo, le nostre esperienze personali, tanti sorrisi e tanto calore, ma anche sofferenza nel parlare di temi che hanno toccato fortemente il mio e il vostro cuore. Mi avete fatto crescere come persona e capire quanto ognuno di noi ha bisogno anche di un piccolo gesto per ritrovare un poco di serenità.

Un'esperienza unica, soprattutto dal punto di vista umano, e per questo ringrazio tutti voi ragazzi per ciò che mi trasmettete ogni volta e sono certa continuerete a fare.

Per il proprio «ben essere» ma, forse, con una piccola dose di amore

L'aria è frizzante e profuma di resina.

Mentre con mia moglie risaliamo il morbido sentiero che costeggia il torrente il cui fragore impedisce (finalmente!) di udire l'eventuale squillo del telefonino, godo tutte le sfumature di luce create dai raggi del sole che si insinuano nell'ombra del bosco, creando immagini sempre diverse.

Dimentico le attività di tutti i giorni, ma un pensiero si affaccia alla mia mente: chissà se Gian Luca avrebbe accettato di provare un'esperienza come questa? Forse in questo ambiente avrebbe smesso di chiedermi: «Lucio, potrò mai tornare ad essere un ragazzo normale?».

Mi dico: Lucio, sei venuto per riposarti, e quindi non pensare alla vita di tutti i giorni; nipotini, AsVAP, CRA, CPS...!

Quando giungiamo alla testata della valle dove le cascatelle degli ultimi nevai fanno nascere il torrente, sfilo gli scarponi e seduto sul prato immergo i piedi nella pozza gelata che si crea in una piccola ansa. Godo della frescura. Ed ecco, immagino che ci siano con me «ragazzi» e volontari che frequentano il piccolo laboratorio «Grazie dei fior...», dove al lento ritmo produttivo, spesso, quando sorgono domande o problemi che ci prendono, improvvisiamo piccoli cerchi di discussione.

E allora vedo che seduti accanto e di fronte a me ci sono: Andrea, Daniele, Luciano, Marino...

Basta. Non voglio dilungarmi in fantasie e dico subito che tutto il tempo passato con gli altri e specialmente quello passato con persone che soffrono o hanno sofferto di particolari disagi si risolve in una crescita di comprensione, di tolleranza, di equilibrio, insomma di umanità.

E questo in tutti i campi in cui ho operato (il più delle volte assieme a mia moglie), cominciando dai Gruppi Familiari, affidamento di minori, tossicodipendenza, preparazione dei fidanzati al matrimonio, impegno sindacale e da ultimo il disagio psichico.

Li ho elencati per mostrare che le occasioni di impegno sono tantissime.

Vorrei sottolineare che l'impegno è andato sempre di pari passo con una costante formazione, nel senso che abbiamo sfruttato tutte le possibilità che ci venivano offerte in termini di Corsi, esperienze, convegni in cui, più che le indispensabili basi relative al campo specifico di intervento, si affinavano le capacità di relazione con le persone e la conoscenza di se stessi.

Infatti ne abbiamo ricavato per primi un maggior equilibrio, armonia e affiatamento di coppia, la capacità di apprezzare la ricchezza che gli altri ci danno e di restituire qualcosa anche noi.

Bene! Rileggendo mi pare che la motivazione principale dell'impegno sia una bella dose di egoismo per il proprio «ben essere», ma forse, spero, una piccola dose di amore.

Volontaria al Clan/Destino: come si diventa volontari?

Tutto parte dal sentirsi dentro che occorre guardare oltre a se stessi e vedere ed esserci anche per gli altri, intesi come persone che possono avere più bisogni di noi, che hanno qualche sfortuna, disagio o disabilità in più.

Parte anche dal sentire che la persona che ha il più estremo bisogno di aiuto potresti essere tu; l'altro non ha niente di meno o di diverso da te.

Il resto è dato solo dal caso.

Il caso di imbattersi in un volantino dove l'Avulss di Saronno presenta un corso per volontari al quale partecipi, sapendo che comunque non potrai fare nulla, perché troppo sei impegnata dalla famiglia e dal lavoro.

Il caso di trovarti a colloquio con una signora molto cordiale, serena e affabile che ti dice che non fa nulla se sei impegnata, ma che potresti ad esempio dedicare un paio d'ore la settimana partecipando a una riunione organizzativa in un gruppo che si occupa di fare uscire un giornalino.

E ti trovi all'Associazione «Il Clan/Destino» tra i «Clan/Destini»; a partecipare e a condividere il destino di persone con dei disagi.

E ti trovi a pensare ai tuoi disagi, magari diversi dai loro ma comunque disagi, e questa partecipazione diventa di mutuo aiuto anche per te, per rivalutare in questa luce quello che è la tua quotidianità, il tuo percorso, le tue sensazioni.

Nel mondo dei «normali» ti accorgi quindi di quante persone avrebbero bisogno di questi contatti, se solo volessero guardare un po' giù dal loro piedistallo,

- per uscire da una «bolla» sospesa in aria nella quale stanno
- per partecipare a quello che avviene a terra
- per riuscire a valorizzare le persone, non solo in base al denaro che sono riuscite ad accumulare
- per essere utili al reciproco ben-essere
- per ricordare che da quella «bolla» troppo sottile, facilmente si può ricadere a terra, e ci si può ritrovare a confrontarsi con una realtà rimossa, che fa comodo non vedere.

Certo, occorre essere un po' folli, un po' utopici per pensare la vita come una cordata nella quale, per arrivare in alto, occorre aspettare i tempi e le capacità di tutti, e soprattutto che occorre aiutare a salire quelli che non ce la fanno, che restano indietro.

Capitolo 13

Un po' di teatro

Giano bifronte (Breve sceneggiatura)¹

Premessa (voce fuori campo):

Ci troviamo in una sala d'attesa qualunque, di un qualunque CPS, in un giorno qualunque, «sei personaggi in cerca di... identità?» si incontrano e iniziano una conversazione. Gli utenti sono: Sig.ra Tosta, Sig. Rassegnato, Sig.ra Risorsa, Sig.ra Dimessa, Sig. Accomodante, Sig.ra Realizzata.

Sig.ra Tosta:

Tra cinque minuti me ne vado!

Questo medico non è mai stato puntuale; cosa crede? Di fare quello che vuole?

Aspetti da due ore poi, quando è il tuo turno, ti sbriga in pochi minuti!

Sig. Rassegnato:

Che impaziente che sei!

Questo è un luogo di cura, è un ambiente tranquillo, loro stanno lavorando, se stai male devi aspettare, arriverà il tuo turno.

¹ Scritto da alcune Associazioni lombarde (Clan/Destino Saronno, Associazione NEP Como, Club Itaca Milano, Global Sport Lario Como) e rappresentato al Convegno *La riforma psichiatrica dopo trent'anni. Un percorso concluso?*, organizzato l'11 dicembre 2008 dall'Azienda Ospedaliera Sant'Anna e ASL di Como.

Io sono sedici anni che prendo gli stessi farmaci
e non vedo grandi miglioramenti,
ma mi va bene, è il destino!
Se il medico ti fa aspettare avrà le sue ragioni,
ricordati che solo lui ti può aiutare e fino ad ora ha sempre avuto ragione.

Sig.ra Risorsa:

No caro il mio signore... il medico non ha sempre ragione!
Ti porto il caso del ragazzo di un mio conoscente che sta male. Ha telefonato
e il medico gli ha dato un appuntamento dopo un mese. Quel ragazzo chiede
aiuto ma nessuno viene in suo aiuto. Sono anche andata a protestare col
Responsabile per dirgli che non si fa così!
Io, le cose, le vedo, altri invece sono accecati!
Io credo che i medici vogliono seguire solo i casi facili!

Sig.ra Dimessa:

Parla Lei che si vede che sta bene;
quando si sta veramente male si accetta quello che ti viene dato,
mica si sta a protestare.
Se anche Lei avesse davvero problemi seri,
aspetterebbe tranquilla come facciamo noi.
Il medico avrà i suoi problemi; io non mi permetto di giudicare,
sono un paziente e come dice la parola devo avere pazienza.
E poi, Lei che fa tanto chiasso,
se sta meglio è perché è stata curata bene dal suo medico e quindi dovrebbe
avere un po' di riconoscenza al posto di fare tutte queste critiche.

Sig.ra Tosta:

Posso anche essere d'accordo con Lei, va bene tutto, ma non possiamo essere
sempre trattati così male. È mai possibile che tutte le volte che veniamo qui
c'è sempre da aspettare?
La pazienza, come dice Lei, ha un limite!
Se uno sta meglio e guarisce, tenga presente, cara Lei, non lo deve solo ai far-
maci, ma anche al fatto che è lei stessa che partecipa alla cura: la condivide,
la sceglie, ne discute col suo medico e si impegna a superare i problemi!

Sig. Rassegnato:

Deve capire che il medico è come un genitore:
che prende per mano il paziente come se fosse un bambino
e lo conduce verso il miglioramento, si spera!
L'unico compito di noi pazienti è di farci guidare per il nostro bene.
Noi malati dobbiamo avere e dare fiducia al medico!

Sig.ra Risorsa:

Ma quale genitore! Già ne abbiamo due, e vuoi aumentare il numero delle
persone che ti dicono cosa devi fare?
Cosa crede?! Anche il medico ha le sue debolezze, mica è perfetto, è un uomo
e quindi soggetto a sbagliare anche lui! Dobbiamo solo sperare che non sbagli
con te!
La realtà è che quando stai meglio è perché anche tu inizi a reagire, inizi a
prendere coraggio, a porti delle domande, a chiedere informazioni sui farmaci
e sui loro effetti.
Il paziente, caro Lei, se vuol guarire deve uscire dal suo guscio e tornare
nell'ambito sociale, deve ritrovare la propria dignità! Altrimenti resta un
emarginato.

Sig.ra Dimessa:

Di quanto Lei dice sono d'accordo fino a un certo punto. Io sto male,
non lavoro, non ho soldi.
Cosa vado a fare fuori casa?
Me ne sto al chiuso e non mi vergogno; accendo la TV e non penso ad
altro!
Poi, ma che paroloni usa: la *dignità*. Ma cosa vuol dire, per noi?
Io l'ho persa quando ho perso il lavoro! Chi me la ridarà più?

Sig.ra Realizzata:

Anche io ho le mie preoccupazioni,
ma ho deciso di impegnarmi in varie attività
e di avere un ruolo ben preciso all'interno dell'associazione.
Tutto questo ha ridato valore alla mia vita.

Sig. Accomodante:

Sai anche io sono preoccupato perché sto cercando lavoro da parecchio tempo,
ho anche lavorato in un supermercato,
però purtroppo a causa del mio timore di essere inadeguato l'ho perso.
Mi sforzo sempre di accontentare le richieste dei miei famigliari,
ma ogni volta fallisco.

Sig.ra Realizzata:

Ma no! Bisogna avere il coraggio di farsi aiutare,
ma anche il coraggio di realizzare le proprie aspirazioni.

Sig. Accomodante:

Ma cosa dici?!
Io sono invalido,
Che aspirazioni vuoi che abbia?
Mi riesce molto difficile trovare la forza di reagire.
Non riesco a realizzarmi in niente.

Sig.ra Realizzata:

Anche io non lavoro da tanto,
ma da quando mi sono attivata nell'associazione
ho scoperto che la mia esperienza può essere utile per aiutare gli altri
e tutto questo crea anche in me un senso di benessere.

Sig. Accomodante:

Ma, chissà?!
...sarà come dici tu,
forse se avessi un lavoro mi sentirei realizzato.
Ci vorrebbe qualcuno che mi aiuti a superare le mie paure ed insicurezze.

Sig.ra Tosta:

Non si vive per lavorare ma si lavora per vivere!
Devi riprendere il tuo spazio, i tuoi hobbies, un lavoro anche in cooperativa,
anche per poco, l'importante è non ridursi a vivere chiusi in se stessi.
È giusto che tutti noi abbiamo degli affetti, una famiglia!

Sig. Rassegnato:

Parli bene, ma dici cose assurde!

Noi malati dobbiamo accontentarci, avere pazienza.

Devi ascoltare le persone qualificate, laureate, quelle che hanno studiato.

Ognuno, vedrai, prima o dopo avrà il proprio spazio, basta pazientare e aspettare.

Sig.ra Risorsa:

Aspettare, aspettare cosa! Se continui ad aspettare morirai aspettando!

Impara anche tu a cercarti un amico, riprova a uscire di casa, pensa in cosa consiste la tua malattia e vinci il tuo stato!!

Dobbiamo iniziare a volerci bene noi, altrimenti nessuno ce ne vorrà.

Sig.ra Dimessa:

Ma quali amici...

Speri negli amici ma, quando stai male, essi scompaiono.

Il CPS lo troverai sempre aperto, gli amici no!

Io voglio cose sicure anche se devo aspettare.

Sig.ra Tosta:

Ma di che sicurezze parli! La sicurezza di cui hai bisogno è di una come me, che sta vivendo la tua stessa situazione, ma che ti venga a prendere a casa e ti porti fuori. A proposito, hai impegni per questa sera?

Fammi vedere se riesci a credere un po' in te; vedrai che se metti qualche cosa di tuo e la mia compagnia riuscirai a credere di più in te stesso e nel futuro.

Ma tu, come ti chiami? Abbiamo parlato da un'ora e non so il tuo nome.

Sig. Rassegnato:

Sig. Rassegnato, piacere, e tu?

Sig.ra Risorsa:

Io mi chiamo Risorsa,

e sono veramente stufa di aspettare il medico,

nessuno in questo posto, come sempre nei luoghi pubblici,

è venuto a dirci qualche cosa,
e noi siamo qui come pellegrini in balia delle loro esigenze!!
Avessero almeno l'educazione di informarci!!

Sig.ra Dimessa:

Care Sig.re Tosta e Risorsa, facciamo un patto!
Io questa sera esco con voi, così tento di non isolarmi nel mio io,
ma voi ora aspettate il medico con me.
Nel frattempo ci facciamo compagnia,
chiacchierando da buoni amici, anche se colpiti da un male comune.

Rappresentazione del programma innovativo:

Consapevolezza della persona con disagio psichico: l'utente diventa facilitatore sociale²

«La diagnosi spersonalizza l'individuo e ci porta alla rimozione del *volto dell'utente*, della sua storia, della soggettività e di qualunque velleità contrattuale. L'atto morale ci permette di *incontrare l'altro* non come persona/maschera, ma *come volto*, cioè nella sua vera identità e non nel ruolo.»

Zygmunt Bauman

La società individualizzata, 2001

La sofferenza

Facilitatore A

«Accade così: la sofferenza può anche promuovere la consapevolezza di soffrire. Stai male ma *vedi anche altri che stanno male*, alcuni più di te, altri meno di te. Nasce spontaneo osservare le persone più sane, con un po' di invidia ma anche di curiosità. È così che ho conosciuto altri uomini che soffrono e che sono diventati amici.»

² Rappresentazione scritta dall'Associazione «Il Clan/Destino» e portata in scena ad alcuni convegni, tra cui: XII Conferenza Nazionale degli Ospedali e Servizi Sanitari per la promozione della salute (rete HPH) del 16-18 ottobre 2008; WAPR, Convegno internazionale *Riabilitazione, Empowerment, Guarigione* del 30 novembre 2007.

Facilitatore B

«La malattia mi ha portato a trascurare la famiglia, non riuscivo ad avere più rapporti sessuali. Un altro grosso limite è stato quello di non poter lavorare tutti i giorni e quindi di non avere una vita sociale normale.

Ho avuto però anche qualche possibilità che mi ha offerto la malattia: quando mi ammalavo potevo starmene a casa e nel riposo ho avuto la possibilità di *pensare di più a me stesso.*»

Operatore

«Enzo, Sabrina, Anna, Enrico, Gioacchino, Fabrizio, Luisella, come tanti altri pazienti incontrati, mi facevano riflettere su come l'Istituzione fosse distante dalle loro fragilità, spesso sostenute da una sensibilità fine, estrema, fuori dalla norma.

L'istituzione li identificava con la diagnosi e anch'io ne ero influenzato, ma i loro discorsi, a volte bizzarri, erano affettuosi, umani e sempre solidali!»

Facilitatore A

«Mai nessuno ha voluto ascoltare i miei deliri, tranne un'amica, anche lei sofferente!

È duro raccontarli a voce, ancora di più metterli per iscritto. Sono comunque dolorosi.

Le mie allucinazioni partivano dal televisore che mi chiedeva di scegliere alcuni personaggi da eliminare, tra cui qualche mio conoscente.

Questa situazione mi aveva spaventato e buttato in un delirio angoscioso che mi ha isolato. Non mi facevo vedere e non mi fidavo di nessuno perché temevo di essere vittima della mafia.»

Facilitatore B

«Da giovane avevo tante brutte conoscenze che mi facevano fumare fino a non capire più niente; giravo per le strade e ho incontrato i Mormoni, poi i Testimoni di Geova, poi gli Evangelisti.

Poi mi hanno regalato una Bibbia che ho letto tutta fino a quando ho iniziato a credermi Gesù. Dicevo di essere tornato sulla terra per far guarire tutti i malati e per resuscitare i morti; insomma, ero tornato per salvare il mondo.

È stata una sensazione stranissima; ho provato euforia ma anche tanto dolore. Poi le visioni se ne sono andate e ho iniziato io a farmi degli ologrammi mentali.

Potrei raccontare di più ma *il sentimento che provo è così intenso che preferisco tenere per me il resto.*»

Operatore

«Lo stigma comune ci spinge a credere che al matto va data ragione. Anche quando studiavo mi insegnavano di stare attento alle allucinazioni: *mai parlarne espressamente* perché il paziente non capisce.

Dopo il primo mese di lavoro in comunità, entrando in una stanza dove due ospiti stavano parlando, ho assistito a un dialogo particolare:

1° utente: “Sto male, gli extraterrestri stanno arrivando e mi porteranno via!”

2° utente: “Ma va’, ma cosa dici? È un delirio, non è mica vero!”

1° utente: “Davvero? Dici che è solo un delirio? Non devo preoccuparmi?”

2° utente: “Sta’ tranquillo, li ho avuti anch’io, poi passano!”

Non credevo alle mie orecchie: io, operatore, non avrei mai potuto affrontare e contenere l’angoscia di una persona allucinata in un modo migliore!»

La consapevolezza

Facilitatore A

«La fortuna di alcuni di noi è quella di *essere consapevoli* della nostra vita, della nostra personalità, costituita da parti belle, costruttive e da parti un po’ meno belle, direi lacunose.

A volte capita di non trovare in noi stessi questa consapevolezza ma ci aiuta l’ALTRO; l’altro che può essere un utente, un volontario, un operatore, un familiare, uno psichiatra... Tutte queste persone diventano loro stesse consapevoli del Nostro mondo, del Loro mondo... e, forse, anche del Vostro: *dico a voi che ci state ascoltando.*

Essere consapevoli per noi stessi, per *aiutarci ma anche per aiutare chi non lo è*, per aiutare chi vive a metà perché non riesce a guardarsi dentro come abbiamo imparato a fare noi.»

Facilitatore B

«La malattia ti isola dal mondo, ti butta in un pozzo senza fondo per anni e anni. Ora che ne sono venuto fuori grazie alla volontà, voglio *mettere a disposizione degli altri* la mia esperienza.»

Operatore

«Se parli con un paziente e *dimentichi la diagnosi*, puoi trovare anche una persona e una risorsa umana. Nella vita quotidiana delle nostre comunità diventa più facile iniziare a condividere: una festa di compleanno, una partita a calcetto, una gita in montagna.

È in questi momenti che osservi come chi soffre sia anche disponibile a lenire il dolore dell'altro.

Anche tu operatore diventi uno tra gli altri e anche tu operatore, da potenzialmente ostile che eri come distributore di farmaci, divieni oggetto di attenzioni e vieni trascinato in una danza di reciprocità e di mutuo aiuto.»

Facilitatore A

«*Cos'è la CONSAPEVOLEZZA?*»

1. Rendersi conto di alcune situazioni negative, di alcuni aspetti limite e valorizzare le nostre risorse, le nostre energie.
2. Guardarsi dentro e imparare a conoscere chi siamo.
3. È uno SPECCHIO, davanti al quale osservarci nella nostra totalità; si vedono cose belle e cose un po' meno belle.
4. È riguardarsi, rivalutarsi, ripensarsi e, perché no, anche rielaborarsi.

Arrivare alla *consapevolezza non è un traguardo*, non ci si arriva una volta per tutte; è un processo lungo, anche faticoso, ma vivace, che ti tiene vivo e ti fa continuamente crescere.

Conoscerci bene, con i nostri limiti e le nostre risorse, ci fa sperare in un futuro meno cupo, una luce che illumina il nostro cammino di crescita interiore.»

Facilitatore B

«Oggi, come altre volte oramai, vogliamo presentarci a tutti voi senza stigma né vergogna... perché riteniamo di non doverci vergognare di nulla!

A volte sui giornali si legge: “pazzo brucia cassonetto della spazzatura” oppure “malato mentale assale persona al parco”. Beh, non siamo tutte persone pericolose, anzi, anche noi possiamo essere propositivi e costruttivi... forse sono più pericolosi alcuni politici o alcuni banchieri...

Ritengo di far parte di un gruppo di persone consapevoli, siamo persone in grado di accettarci e soprattutto siamo capaci di parlare di Noi, con tutti Voi!

Sinceramente alzi la mano chi tra di voi non è un po' folle! ...forse la vera follia sta proprio nel non riconoscersi neanche un po' folli.

La consapevolezza diventa utile e proficua solo se confrontata con gli altri, in un rapporto di reciproca crescita.

Il nostro tentativo è quello di sostenere il BEN-ESSERE... è il nostro fare assieme... non ci sono etichette, siamo tutti uguali di fronte alla vita, nella condivisione di momenti ricreativi e rigenerativi.»

Operatore

«La reciprocità, l'auto/mutuo aiuto spingono noi operatori a consultare il gruppo di utenti sempre più come dei consumatori competenti, che scelgono i programmi ed esprimono giudizi, pareri e critiche, ma non solo!

Il gruppo di *consumatori-utenti* diviene risorsa e diviene promotore dei cambiamenti stessi.

Includere lo sguardo dell'utente rappresenta una grande risorsa per il burnout dell'operatore, ma significa anche includere l'altro, con la sua identità e la sua proposta che a volte diventa scomoda: quanti operatori riescono ad ascoltare?

C'è un altro rischio! Nel clima attuale di welfare, la partecipazione dei soggetti deboli potrebbe venire sfruttata come un risparmio di risorse: l'auto/mutuo aiuto sostenuto dagli utenti mi fa risparmiare ore di operatore.»

Cosa è il programma innovativo:

Consapevolezza della persona con disagio psichico: l'utente diventa Facilitatore Sociale

Facilitatore A

«Il Facilitatore Sociale è un individuo che ha vissuto o vive un'esperienza soggettiva di sofferenza psichica; a volte è in cura con trattamento psico-medico complesso, altre volte ha sospeso i farmaci per via dei miglioramenti. Lavora e studia intorno a un proprio percorso di consapevolezza, per migliorare il proprio funzionamento sociale e lavorativo.

La sua esperienza diventa strumento utile e risorsa adatta per «facilitare» altri soggetti con disabilità psichica.

Un'altra caratteristica del Facilitatore è che deve essere interessato allo scambio con gli altri e quindi ad ascoltare e a parlare con altre persone che non stanno bene in quel momento.»

Facilitatore B

«*Gli intenti del facilitatore sono:*

1. dare attenzione, osservare e comunicare;
2. cogliere attraverso le espressioni, gli atteggiamenti, gli stati d'animo cosa interessa all'altro, per aiutarlo;
3. sapere che in ognuno c'è una «ricchezza», magari nascosta, che si può aiutare a far emergere;
4. stimolare e aiutare la persona in difficoltà a uscire dal proprio guscio verso l'esterno;
5. aiutare la persona in difficoltà a dare parola alle sue emozioni, a non nascondersi e a esprimere la sofferenza;
6. cercare di rispettare i tempi dell'altro e tenere in considerazione il contesto in cui entra in relazione e i limiti della persona;
7. essere vicino all'altro senza farsi però coinvolgere troppo, senza perdere i confini;
8. farsi aiutare, quando si trova in difficoltà, da chi ha più esperienza.»

Operatore

«Il programma innovativo finanziato dalla Regione Lombardia prende il nome di: *Consapevolezza della persona con disagio psichico: l'utente diventa facilitatore naturale*. Siamo oramai al secondo triennio del programma; in ognuno dei due trienni il progetto ha previsto un corso di formazione, della durata di 300 ore (lezioni e tirocinio) ed era rivolto a 30 utenti per ciascun triennio. *Attualmente sono operativi 10 Facilitatori* del primo triennio e tra poco diventeranno operativi 24 Facilitatori del secondo triennio. Ognuno di loro svolge o svolgerà *attività di assistenza richieste dai Servizi del DSM o dalle Associazioni* che hanno partecipato al progetto: Associazioni familiari e utenti di Busto Arsizio, di Tradate e di Saronno.»

Le attività del Facilitatore

Facilitatore A

«Al CPS di Saronno il Facilitatore svolge attività domiciliare presso utenti segnalati che abbiano bisogno di intrattenimento a casa o di accompagnamento all'esterno (ad esempio per la spesa, per frequentare gruppi riabilitativi).

In *SPDC*, quattro facilitatori offrono una presenza un giorno alla settimana, con funzioni di intrattenimento delle persone ricoverate; quando è possibile, li accompagniamo nei giardini dell'ospedale.

Al *CRA* di Saronno tre facilitatori fanno accompagnamento di utenti a visite specialistiche presso l'ospedale o offrono sostegno alle attività quotidiane.

Una facilitatrice fa da centralinista telefonica durante le riunioni dell'Équipe; un paio di persone si occupano della conduzione autonoma di un gruppo di auto/mutuo aiuto per gli ospiti della comunità, partecipano una quindicina di utenti.

Al *Clan/Destino* di Saronno i facilitatori tengono aperta la sede in alcuni momenti settimanali: al martedì e giovedì per lo spazio libero, che è un momento di accoglienza e di intrattenimento; al mercoledì sera per l'incontro culinario settimanale di "Aperto a chi porta". Prossimamente speriamo di allestire un centralino di ascolto aperto ai cittadini.»

Facilitatore B

«Presso il *CPS* di Busto Arsizio i facilitatori gestiscono uno Sportello Accoglienza (Front-Office) in alcuni orari della settimana; in sostanza accolgono la persona che si presenta al CPS, parlano con lei durante l'attesa della visita.

Sono poi impegnati nel Progetto Biblioteca che ha l'obiettivo di fornire un servizio libri anche all'interno dell'ospedale.

Alcuni facilitatori fanno *Affiancamenti individuali*, ossia supporto alle attività quotidiane a domicilio ad utenti in condizione di difficoltà, o fanno sostegni nell'inserimento lavorativo presso cooperative.

Un paio di facilitatori svolgono un corso di alfabetizzazione preparato con l'educatrice. Altri, infine, tengono un Gruppo attività ricreative: uscite al cinema o altre attività ludiche rivolte a un gruppo stabile di circa 10 utenti del Servizio, non facilitatori sociali, che soffrono per una condizione di solitudine o per scarse opportunità aggregative.

Anche al *CPS* di Tradate c'è attivo un gruppo di attività ricreative, accanto ad un progetto molto interessante che prende il nome di "Cane Amico": consiste nell'affiancare l'educatrice in un gruppo riabilitativo che si reca presso un canile per portare a passeggio i cani. In particolare il facilitatore supporta l'inserimento di utenti nel gruppo andando anche a domicilio.

Alla *CRM* di Tradate sono attivi un Gruppo discussione lettura quotidiani ed un Gruppo auto/mutuo aiuto.

Al *Centro Diurno* di Fagnano Olona un facilitatore ha affiancato gli operatori durante le vacanze estive: è stato di supporto agli utenti nello svolgimento delle attività quotidiane.»

Operatore

«*Quale futuro?*

È nata una cooperativa dal nome: “Sun Chi” (“Sono qui”), nel logo c’è un sole (dall’inglese Sun) che vuole rappresentare la speranza per il nostro futuro. La cooperativa ha lo scopo di promuovere e sostenere il lavoro del Tecnico Facilitatore Sociale. Negli ultimi due anni la cooperativa ha stipulato convenzioni con altre cooperative che gestiscono comunità residenziali o centri diurni, dove il Facilitatore svolge le proprie attività di auto/mutuo aiuto o di assistenza.

Stiamo anche lavorando con famiglie e privati ai quali il facilitatore offre le proprie competenze di assistenza, intrattenimento, sostegno alle attività quotidiane.»

Capitolo 14

Esperienze del Facilitatore Sociale

L'UOMO NON È UN'ISOLA

*L'uomo non è un'isola, ma una parte del continente...
Un uomo deve cercare ciò in cui crede;
ognuno racchiude in se stesso l'intera umanità,
ma deve essere se stesso perché due metà non fanno un intero.
Per essere se stesso deve scoprire dentro di sé,
qual è la sua strada;
solo lui può conoscerla
e non esistono livelli di merito per cui una strada è migliore di un'altra.
I valori di ogni persona sono relativi a lui;
il bello è universale e personale al tempo stesso:
io sono gli altri e gli altri sono io.
Solo con questo sentimento di reciprocità
penso che si possa essere dei veri Facilitatori,
senza etichette;
la vera solidarietà deve andare di pari passo
con il sentimento di uguaglianza.
Uguaglianza più reciprocità più universalità portano alla vita.
Sembra un'equazione banale,
ma costa un'enorme fatica
perché la società nega questa equazione in ogni modo.¹*

¹ Poesia di Mauro

«Con il corso ho scoperto il mio disagio psichico, le mie difficoltà ma anche le mie risorse!»

Sono migliorata

Ho scoperto che si può migliorare, di avere delle risorse in più che mi hanno aiutato a portare a termine il mio percorso.

Ho trovato la pazienza

Nonostante il senso di inadeguatezza che ancora provo rispetto al ruolo di facilitatore, ho potuto constatare aspetti positivi di me stessa durante il corso.

Sono riuscita ad avere relazioni soddisfacenti anche con persone che all'inizio tolleravo con fatica, semplicemente ascoltando le loro storie, entrando in empatia con loro e condividendo le nostre reciproche difficoltà.

Ho avuto pazienza nelle conversazioni ripetitive o che urtavano in qualche modo la mia sensibilità. In altre occasioni mi sarei lasciata prendere dallo sconforto, invece ho saputo ridimensionare i conflitti utilizzando il buonumore e minime dosi di umorismo.

Ho accettato il mio disagio

Vedendo altre persone serene rispetto alla loro condizione di malattia, nonostante la cronicità che essa comporta, ho accettato meglio il mio personale disagio psichico.

Una delle mie maggiori difficoltà riguarda il controllo delle manifestazioni emotive e questo è fonte di imbarazzo e preoccupazione per me. Eppure, con mio grande sollievo, sono riuscita anche a ridere di questo e mi propongo per il futuro di spiegare meglio agli altri che talvolta piango semplicemente per stanchezza.

Assieme si può...

Sia la mia esperienza, sia ciò che ho imparato mi è stato utile. Ho imparato che insieme si può fare tutto, ho aiutato altri utenti a fare insieme anche i lavori più difficoltosi, come zappare l'orto, oppure cucinare.

Ho superato la diffidenza

Per il tirocinio ho partecipato ad un gruppo risocializzante che si occupa di giardinaggio. Il primo giorno ero leggermente ansiosa, ma sicuramente non ero diffidente o giudicante come lo sarei stata se non avessi frequentato il corso.

Ciò che ci è stato insegnato sull'ascolto empatico, sull'assenza di giudizio, è stato fondamentale. Avendo ricevuto molte informazioni sulle malattie psichiche, mi sono relazionata con naturalezza già al primo incontro con queste persone, le quali mi hanno accolta nel gruppo con molta disponibilità.

La mia esperienza di disagio psichico credo possa avermi aiutata nel comprendere la sensibilità della persona malata e la gratificazione che prova nel ricevere attenzione autentica.

Non devo esagerare

Tutti i corsi che abbiamo fatto sono stati tutti molto educativi e interessanti. Ho imparato tante cose che io non sapevo. Bisogna avere molta pazienza a guardare bene il bisogno della persona e capire di che cosa ha bisogno. Troveremo anche delle difficoltà, però non bisogna scoraggiarsi, bisogna andare avanti e aiutare le persone che si trovano in difficoltà.

Però devo stare attenta a non esagerare nel dare troppo, che non fa bene né a me né all'altra persona che poi deve camminare con le sue gambe.

Esperienza di tirocinio

Nel territorio

Rispetto al mio tirocinio va detto che mi occupo di un gruppo che non è il classico gruppo del CRA, ci divertiamo e svaghiamo dai problemi quotidiani, senza stare a discutere troppo, ci comportiamo come «persone normali». Il mio gruppo si chiama «risocializzazione nel territorio» e si svolge nel saronnese prevalentemente, ma chissà un giorno anche lontano...

Cerchiamo luoghi di svago, dove ci si possa divertire. Va detto però che è un gruppo di persone con disagio e bisogna sempre tener conto delle difficoltà, che sono delle più svariate, e io devo anche risolvere gli eventuali, tanti, disagi organizzativi che si parano davanti. Ho messo alcune regole dal principio,

soprattutto comportamentali, per non compromettere il gruppo, in modo che nessuno si sentisse in difetto.

Empatia

All'inizio del tirocinio ero un po' preoccupata, per me, se riuscivo a parlare con la persona da cui mi mandavano, se potevo esserle utile. Ho faticato un po' perché la persona non si esprimeva molto a causa della sua malattia, ma col tempo il dialogo è migliorato. Ho imparato a mostrare empatia, presenza e ascolto, qualità che mi sono state utili! Si deve essere consapevoli che le persone che si vanno a trovare hanno problemi di disagio e vanno aiutate. Il tirocinio mi può essere utile per capire come aiutare altri che hanno bisogno.

Ascolto

La mia esperienza di tirocinio è stata molto positiva, ho imparato come ascoltare le persone con disagio psichico e cercare di dare una mano tenendo conto dei miei limiti.

Nel gruppo AMA che gestisco è nata una bella amicizia, mi sento io più serena e aiuto gli altri ad esserlo.

Relazione

Il mio tirocinio l'ho svolto nel laboratorio creativo e mi sono relazionata con altri utenti aiutandoli a creare i vari oggetti e nel lavoro di cucito. In particolare ho notato una ragazza a cui mi sono particolarmente avvicinata: lei inizialmente rispondeva agli stimoli ma poi si bloccava, così mi sono data da fare affinché potesse partecipare attivamente senza sentirsi in difficoltà.

Confidenza

Ciò che ho imparato durante il corso mi è tornato utile, avendo io stessa un disagio, perché ho capito di poter capire le altre persone con disagio avendo provato sulla mia pelle le stesse cose, inoltre ho potuto mettere in pratica gli strumenti della relazione d'aiuto: presenza, ascolto ed empatia. Facendo il

tirocinio in laboratorio ho potuto seguire una ragazza che con me si è molto confidata e sono entrata in empatia, ciò è stato molto gratificante. Ho fatto l'altra parte di tirocinio al centro diurno, seguendo un gruppo in cui si facevano lavori artistici ed ho potuto aiutare queste persone a far scaturire la loro creatività rilassandosi e divertendosi.

Confronto

Ho svolto il tirocinio nel gruppo cucina e nel gruppo accoglienza, due tirocini molto diversi, ma in entrambi ho potuto far conoscenza con delle persone che attraverso il dialogo si confrontavano sui vari problemi e difficoltà anche con leggerezza.

Apertura

Grazie al corso e al tirocinio mi trovo a parlare di più con le persone che ho vicino... e mi sento un po' facilitatore (anche se dipendo ancora dal mio carattere un po' chiuso e dal mio «problema»).

Amicizia

Il corso e il tirocinio mi hanno insegnato ad ascoltare anche quando avrei voluto parlare, cioè lasciare che le persone si sfoghino, ho imparato ad entrare in empatia; non vedevo il disagio causato dalla mia presenza nell'altro, anzi sentivo che trasmettevo amicizia e voglia di stare insieme, e veniva trasmessa anche a me. È una cosa difficile da trovare fuori perché non si ascoltano più i sentimenti.

Le nostre esperienze come Facilitatore Sociale

All'inizio ero emozionato

Devo dire che ho avuto il piacere ed il privilegio di essere stato messo a svolgere il mio lavoro di Facilitatore nel Centro Diurno di Fagnano. Agli inizi di questa nuova attività ero un po' contratto, un po' teso, perché sentivo un po' come pressione psicologica il non facile compito che mi si presentava.

Ero emozionato: dovevo farcela perché così avrei acquisito maggiore sicurezza di me stesso, nella mia nuova posizione di facilitatore.

L'ambiente fisico del Centro Diurno era spazioso e ampio, luminoso, ricordo che il mio primo giorno era una bella giornata di sole con il cielo azzurro.

Dopo essermi presentato agli operatori, mi sono trovato a far compagnia agli utenti il cui sguardo, nei miei confronti, era di sorpresa e d'imbarazzo insieme.

Dovevo fargli capire che mi mettevo a loro disposizione, soprattutto ascoltandoli e interessandomi alle loro problematiche.

I ragazzi non immaginavano che anch'io, come loro, avevo attraversato il tunnel che accompagna chi soffre per un disagio psichico.

Molti non credevano che anch'io ero in terapia farmacologica e che il mio ritrovato equilibrio psico-fisico era ed è dovuto alla buona cura e al rapporto armonioso che ho con la mia psichiatra, da più di 7 anni.

Loro vedevano in me, nel mio sguardo, una speranza anche per loro.

Se ce l'avevo fatta io, potevano farcela anche loro.

Gli operatori si sono dimostrati con me molto disponibili e gentili e facevano di tutto per mettermi a mio agio. Il mio impegno era di 3 ore tutti i venerdì: svolgevo il mio servizio mettendomi a socializzare con loro e aiutandoli nei loro lavori.

Ricordo, fra tutte, l'attività della pelle e del cuoio: ero stupito dalla laboriosità e dall'ingegno che i ragazzi mettevano nella confezione di borse.

Un'altra attività che svolgevo era aiutare a servire il pasto insieme alla signorina Agnese.

Finito il pranzo che consumavamo insieme, aiutavo a pulire e poi tornavo a casa.

Sono stato bene, ho capito la verità profonda delle parole evangeliche che dicevano «C'è più gioia nel dare che nel ricevere».

Lotta contro il pregiudizio

Nella mia esperienza ho capito quanta strada ci sia ancora da fare perché la figura del Facilitatore sociale prenda veramente piede, a partire dalle stesse strutture psichiatriche. Questo perché dietro il Facilitatore c'è tutta una filosofia che cozza contro tanti stereotipi precostituiti che sono difficili da estirpare. Il mio lavoro si divide in due parti: una di collaborazione per le feste (festa di primavera), una di collaborazione all'interno del CPS. È forse quest'ultima

che, in maniera più eclatante, dimostra quanto ho appena espresso. La mia, in origine, doveva essere una figura attiva che facesse da supporto ad un gruppo abbastanza eterogeneo con molte problematiche di socializzazione in genere. Ci doveva essere un incontro di presentazione con queste persone, dopo di che avrei dovuto cominciare ad operare all'interno della struttura facendo telefonate agli interessati, cercando di coinvolgerli, di organizzare loro dei momenti di svago in cui si bilanciassero componenti culturali, ludiche ed espressive. Ebbene, è bastata l'indisponibilità di qualcuno perché il tutto cadesse miseramente. Problematiche dello stesso tipo sono affiorate, anche se in maniera minore, anche con la Festa di Primavera, ma qui c'era anche l'ostacolo di lobby consolidate che fanno il bello ed il brutto tempo. Di conseguenza, anche in questo caso la mia libertà d'azione è stata minima. C'era anche, è vero, una componente istituzionale che però, a mio modo di vedere, è stata vissuta in modo anomalo e troppo politico. Ad andarci di mezzo, come sempre, sono state le idee che stanno alla base del corso e che cercano di andare oltre una certa mentalità consolidata presente.

Questo è quanto.

Solidarietà nel territorio

Il Facilitatore Sociale è una persona che, grazie alla propria esperienza di disagio e all'apprendimento teorico, inizia ad operare nell'ambito sociale del territorio.

Il Facilitatore Sociale affianca altre persone che come lui hanno un'esperienza di disagio: è un cammino che ti riavvicina alla sofferenza e al dolore.

Grazie alla tua consapevolezza, cioè alla comprensione esistenziale del tuo stato, il facilitatore matura un interesse di solidarietà verso altre persone sofferenti.

Ascolto

Il Facilitatore è una persona che osserva, ascolta, aiuta e fa. È vicino ai bisogni di chi ha un disagio e cerca di essergli utile. Per fare questo bisogna, prima di tutto, saper relazionarsi, conquistare la fiducia dell'altro, capire ciò di cui l'altro ha bisogno. Nello stesso tempo il Facilitatore deve essere consapevole dei propri limiti.

Comunicazione e disponibilità

Il Facilitatore sociale deve comunicare col paziente che ha un disagio, farlo parlare, aiutarlo a esprimersi ed esteriorizzarsi. Dovrebbe assumere il ruolo di «fratello» del paziente e ascoltarlo.

Deve perciò intrattenere un dialogo basato sul rispetto altrui e occuparsi delle problematiche che sorgono. Deve giocare col paziente per farlo concentrare, in modo che sviluppi le capacità intellettuali e sociali.

Il Facilitatore non deve avere paura di dare una mano d'aiuto al paziente; deve essere disponibile ad affrontare certi problemi che sorgono o poter rispondere a certe domande d'aiuto, anche pratiche: se la casa del paziente è in disordine, per esempio, non deve avere paura di dare una mano per metterla in ordine.

Responsabilità

Il Facilitatore è una figura piena di responsabilità e nello stesso tempo è interessante. Spero di essere utile per le persone che hanno bisogno.

Anello di congiunzione

Si potrebbe dire che il Facilitatore è l'anello di congiunzione tra gli operatori ed i pazienti; non per questo è meno importante, anzi, in alcuni casi potrebbe proprio essere quell'anello necessario affinché si possa sbloccare una situazione di stasi.

Senz'altro è necessaria una consapevolezza ed una conoscenza di sé e dei propri limiti e un'attitudine all'aiuto; servono anche doti innate come l'empatia.

L'ascolto, inteso nella globalità della parola (non un semplice udire), è una parte determinante del ruolo del Facilitatore come anche l'osservare. È importante creare un clima di accoglienza e far comprendere all'utente che lui è già importante perché esiste, che è già un essere umano e in quanto tale ha una dignità.

Poi, in base alle diverse tipologie di intervento (visita domiciliare, intervento nei Servizi) bisognerebbe stimolare le persone anche al «fare»: uscire di casa, trovare degli stimoli per passare il tempo.

Facilitatori si nasce

Il Facilitatore deve sapere interpretare cosa può fare per essere d'aiuto verso chi non esprime con la parola il suo sentirsi diverso dall'altro.

Il fatto che nessuno è uguale agli altri significa che ogni volta devi interpretare le cose che vedi diversamente.

Ogni volta che questo succede rimane sempre il dubbio di aver agito giusto, anche perché le situazioni sono sempre diverse.

Personalmente penso che Facilitatore non si può diventare se non sei già facilitatore dentro, con un carattere disponibile verso gli altri.

Libertà

Il Facilitatore Sociale, nella mia esperienza, è quella persona che a differenza dell'operatore ha la libertà di entrare in empatia con la persona disagiata. Aiuta ad affrontare alcuni problemi importanti senza esagerare troppo cioè, mantenendo un certo distacco tra «me, lui o lei». Deve dare la precedenza al bisogno dell'altro e scegliere gli argomenti e le discussioni verbali che meglio si adattano al problema di quella persona.

Il Facilitatore deve mettere il paziente a proprio agio e promuovere le cose che piacciono a quella persona, soprattutto all'inizio.

Adattamento

Secondo me il Facilitatore Sociale non è un ruolo ben definito, ma si deve adattare a situazioni a volte positive e a volte difficili e negative; non perdere mai la voglia di aiutare e di essere a sua volta aiutato.

Il Facilitatore non si deve mai addossare situazioni insostenibili; deve sempre riconoscere e spiegare ad ognuno che gli si rivolge che tutti noi abbiamo i nostri limiti e non possiamo superarli o delegarli ad altri. Un Facilitatore, secondo me, deve essere molto disponibile, ma deve stare attento anche alla propria salute. Dobbiamo fare come i contadini che seminano il campo e non lo trascurano e controllano sempre che i frutti crescano bene e non marciscano mai.

Uscire dal «guscio»

Il Facilitatore Sociale è una figura che impegna se stesso e gli altri.

Prima di tutto se stesso perché, come utente, deve uscire dal proprio problema. Grazie all'aiuto dei dottori che sostengono l'uscita dal «guscio».

Secondo, dopo aver conosciuto il problema, che può essere di qualsiasi tipo, può, grazie alla propria esperienza, facilitare il prossimo ad uscire dal proprio «guscio», portandolo ad una soluzione che può essere comune a chiunque, cioè porta la propria esperienza che può servire ad altri in modo da creare una catena che aiuta il prossimo (io aiuto te che aiuti un altro che aiuta un altro ancora).

Il Facilitatore userà le proprie forze, energie e conoscenze per portare aiuto, anche solo morale, alle persone che hanno un disagio. Per questo ha un ruolo importante nella società di oggi dove c'è tanto arrivismo, a scapito dei sentimenti e dell'affetto verso il prossimo.

Tutti dovrebbero essere più facilitatori

Il Facilitatore è una figura importante, anche se non autonoma nelle sue decisioni. È colui che media la figura dell'operatore e forse, in certi casi, può sostituirla nei momenti dell'aiuto relazionale.

È talmente semplice pensare che qualità umane quali la solidarietà, la comprensione, l'attenzione verso l'altro siano un patrimonio di tutti, Facilitatori o no, dottori o infermieri; tutti questi agiscono per sottrarre la persona alla sofferenza che nel passato o nel presente si è incontrata.

È la sensibilità che si fa concretezza, è la carezza che devi dare e che hai scoperto essere nata spontaneamente da chi ti ha riconosciuta dopo aver parlato poco con te.

Relazionarsi con chi ha problemi

Lui mi dice: «Io sono Dio!»

Al mio incontro con quella persona mi presento, e se si presenta come Dio, rimango un po' spaesato, ma cerco di non deriderla, contraddirla, perché ci potrebbe rimanere male e non capire il mio atteggiamento.

Le prime cose che devo fare con questa persona: conoscerci meglio, socializzare, farmi conoscere e fargli prendere fiducia in me.

Anche se il dirle che non è Dio la fa arrabbiare glielo direi lo stesso, se no, non gli sarei d'aiuto.

Con tatto, inizierei a parlare della religione con esempi concreti:

età di Dio e sua, avvenimenti accaduti rispetto la Bibbia, confronto sui miracoli che Dio fa e il saperli fare. Non bisogna contraddirla ma proverò, con

esempi concreti, a farle venire il dubbio che la realtà potrebbe essere diversa da come la vede.

Se, ad un certo punto, mi viene il dubbio che la sua situazione sia quella giusta, prima di tutto non posso più aiutarlo, ma soprattutto chiedo aiuto anche per me stesso a figure competenti.

Lui è analfabeta

La prima esperienza che ho avuto come facilitatore l'ho avuta con Renato.

Il primo giorno mi è stato presentato dall'assistente sociale, che mi ha proposto di accompagnarlo alla sede del Servizio di Inserimento Lavorativo, per incontri finalizzati ad avere un lavoro.

Il primo impatto con Renato è stato abbastanza bello, è un ragazzo che ti viene tenerezza solo a vederlo. Ho conquistato la sua fiducia chiedendogli come viveva, cosa faceva durante le sue giornate. Ho capito che questo ragazzo aveva problemi dall'infanzia, vissuta sempre in casa, perché al sud dove viveva il problema di vista che ha gli ha impedito di inserirsi anche a scuola.

Il mio stupore è stato di vedere che anche oggi una persona sia ancora analfabeta e così sempre a casa. Ho capito che è una persona che risponde alle offerte che gli vengono fatte da un facilitatore sociale, e che ha bisogno di socializzare. Dà risposte che fanno capire quanto è solo.

Lo accompagnavo prima nella sede del servizio per il lavoro, dove aveva degli incontri con gli operatori. Poi ha avuto un inserimento lavorativo in una cooperativa. Io lo accompagnavo al posto di lavoro e lo andavo a riprendere. Poi potevamo parlare, mi raccontava che i familiari avevano cercato di portarlo alla chiesa dei testimoni di Geova, ma non riusciva a leggere e a stare dietro a quello che gli altri leggevano. Non riusciva a legare con la gente, tutti si conoscevano e parlavano tra di loro, lui invece aveva difficoltà ad inserirsi e non si sentiva coinvolto nelle discussioni. Abbiamo bevuto il caffè un po' di volte, era molto educato e mi chiamava signor Paolo. Gli ho detto: «Dai, guarda che ho la tua età, chiamami Paolo, se no mi fai sentire più vecchio». Gli ho offerto il caffè, e la volta successiva me lo ha offerto lui.

Parliamoci chiaro, anch'io ho la mia patologia e non riesco bene ad esprimermi, quindi a volte mi sono un po' tirato indietro perché avevo paura di dare consigli sbagliati. Alla fine penso sia stata un'esperienza che ha dato valore alla frequentazione del corso per facilitatori sociali.

Lui deve essere seguito in tutto

Il mio impegno come facilitatore è stato con Alfredo, un uomo di 59 anni.

L'assistente sociale mi ha mostrato dove abitava e mi ha detto che aveva bisogno di qualcuno che lo accompagnasse dal barbiere il venerdì, a fare barba e capelli. Me lo ha presentato come un bravo ragazzo, ma in una condizione un po' demenziale, che aveva bisogno di essere seguito in tutti i suoi movimenti, un po' perché fa fatica a muoversi, si muove con movimenti meccanici e a volte può cadere, un po' perché a volte fa delle cavolate, come buttare cose sul balcone di quelli di sotto.

Tutte le volte che è stato con me però non ha mai fatto niente di strano. Solo tutte le volte mi chiedeva le sigarette, ma sia il barbiere sia la moglie mi hanno detto di non dargliele perché fuma davvero troppo. Fumo molto anch'io, ma lui ha proprio le dita nere per la sigaretta, e la fuma tutta fino al filtro. Io invece mi fermo a metà e la butto via.

L'altra cosa che mi chiedeva spesso è di portarlo a Divignano. All'inizio non capivo perché, poi mi ha spiegato che lì era nato e c'erano le sue sorelle. Ho capito che sicuramente era un bisogno di affetto. Ho chiesto se le sorelle venivano a trovarlo e lui mi ha risposto che venivano una volta ogni tanto. Voleva andarci tutte le volte che mi vedeva, ma io non so arrivare a Divignano, so solo che è dalle parti di Oleggio. Non mi sono preso la responsabilità.

Ho cercato di parlare con lui, gli ho chiesto se aveva lavorato e dove, visto che è in età pensionabile. Non mi è sembrato per niente un demente. Mi ha risposto, mi ha detto che ha lavorato in fonderia, e che ora prende la pensione. Era un fonditore, cioè versava il metallo liquido nelle staffe, dove prende forma come struttura metallica. Lo so perché anch'io ho lavorato in fonderia, gliel'ho detto. Però avevo 17 anni e non mi ricordo quasi più. Mi è rimasto impresso quando fondevano, io scappavo perché ero spaventato. Quando versavano la ghisa schizzava dappertutto e io avevo paura.

È sempre corretto e puntualissimo. Mentre prima ero io a dargli l'appuntamento, adesso è lui che me lo dice tutte le volte: «Ci vediamo venerdì». Si tiene abbastanza bene, anche nel vestire, non hai l'immagine di uno che si è lasciato andare, anche perché c'è la moglie che si occupa di lui. Se uno è in queste condizioni, senza una moglie rischia di diventare come un barbone.

Quando arrivo a prenderlo in due secondi è già giù. Anche con lui è un'esperienza positiva.

Ma vorrei farne qualcuna più da facilitatore, tipo uscire col dottore e l'assistente sociale e fare una visita domiciliare, cioè vorrei fare qualcosa più legato a quello che abbiamo studiato.

Chi è il Facilitatore Sociale?

IL FACILITATORE SOCIALE

*Egli è comune al suo destino
Dà contributo all'umanità
Sua forza la sofferenza,
insegna l'umiltà
esile nel cuore vola, nelle persone che
han perso coraggio,
donando loro gioia, speranza e lealtà,
aiuta a percorrere le idee arse dalla sfortuna.
Condotte all'oblio e alla solitudine dalla società,
tende la mano come un amico sincero
esclamando così...
PACE... pace al tuo cuore!!!²*

Consapevolezza

Il Facilitatore sociale è una persona che ha attraversato un disagio psichico oppure lo sta attraversando, ha una buona consapevolezza di sé e di convivenza con la propria sintomatologia, tramite un corso di formazione e un aggiornamento continuo, oltre alle supervisioni mensili o su richiesta, può trasformare il suo vissuto personale di «malattia» in una risorsa per gli altri.

Il facilitatore sociale non è l'amico della porta accanto, anche se la sua presenza è palpabile. Non è un dispensatore di consigli, né di verità precostituite. Non giudica, non si pone al di sopra degli altri, è un pari tra i pari, favorisce il dialogo e mette l'altro a proprio agio.

Ascolta cercando di mettersi nei panni dell'altro senza sovrapporre la propria voce e le proprie idee. Ha un tempo d'azione, un obiettivo ed è sotto-

² Poesia di Mauro

posto a verifica, lavora in équipe con gli psichiatri, gli psicologi, gli educatori, gli assistenti sociali, i volontari e la famiglia, svolgendo un ruolo importante aiutando l'utente ad utilizzare le opportunità di cura offerte e a comunicare con sincerità i propri bisogni ai medici, permettendo alla persona di essere al «centro». Soprattutto sa che non ha a che fare con mostri, ma con persone che stanno attraversando momenti che egli stesso ha passato.

Il facilitatore rivede in chi aiuta il proprio problema ormai ridimensionato, trae spunto dalla sua esperienza per aiutare chi gli è vicino senza però farsi coinvolgere troppo, senza perdere i confini. Deve e può farsi aiutare quando si trova in difficoltà, da chi ha più esperienza.

Si spende ad aiutare altre persone in vari modi: fare la spesa, tenere compagnia, incoraggiare le relazioni, gestire i gruppi di auto/mutuo aiuto, gruppi d'intrattenimento; può essere paragonato alla figura di un arbitro, di un mediatore, di un allenatore che funge da intermediario tra la persona a disagio e la vita socio-relazionale. Il facilitatore può trovarsi di fronte ad utenti che non vogliono essere aiutati e che hanno difficoltà a condividere il proprio disagio; in tal caso deve rispettare questa necessità, senza attribuirsi la responsabilità di ciò.

Auto/mutuo aiuto e animazione

Il facilitatore aiuta un gruppo di persone che si aiutano a vicenda, parlano dei problemi, tiene il gruppo in modo amichevole, senza far sentire disagio tra la gente. Fa un po' di animazione per far crescere l'emozione, fa qualche gioco divertente per stare tra la gente. Il facilitatore non dà giudizi e non ha pregiudizi, fa parlare uno alla volta perché tratta gente colta. E se qualcuno un po' si insulta lui gli mette anche la multa, mette molta simpatia perché conosce l'empatia e in quanto alla presenza lui non può rimanere senza, lui ti presta il suo ascolto perché nel gruppo ti ha accolto.

Comunicazione ecologica

Il Facilitatore deve usare la comunicazione ecologica: coltivare le risorse, rispettare le diversità delle altre persone, favorire la coesione perché le persone si aiutino per raggiungere l'obiettivo. Esistono diversi tipi di ascolto: l'ascolto finto, che si coglie il succo e il resto non si ascolta, l'ascolto logico, dove si dà già per scontato ciò che la persona dice, e l'ascolto empatico, quando si entra nei panni dell'altro parlando anche delle proprie esperienze. Il facilitatore

deve essere paziente, disponibile ma porsi dei limiti per non farsi coinvolgere troppo! Essere presente, ma non sostituirsi e, un po' alla volta, lasciare che la persona diventi, quasi, un facilitatore di se stesso.

Affronta il dolore

Quando incontri un paziente col dolore che lo prende e non riesce a fare niente, gli dico: «Non ti preoccupare, ti sto vicino e inizio a fare io quello che devi fare tu. Puoi stare a letto a pensare, per un periodo, solo a te stesso».

Tu mangi, bevi e non ti rifai il letto. Hai la faccia che mi fa paura! Io sono un piccolo aiuto che aiuta dove hai bisogno.

Convive con i propri «Confini»...

Confini, a volte rigidi, a volte flessibili.

So riconoscere le mie emozioni, anche le mie sensibilità e vedere qualcuno che soffre o ha bisogno di aiuto.

Emozioni che appartengono anche ad altri. Rispetto le idee degli altri, il modo di vedere e sentire, a volte generalizzo e condivido, parlo con loro, a volte passivamente.

So relazionarmi con chi ha problemi: alla persona che dice di essere Dio non dico nulla, l'ascolto per vedere cosa ha da dire sul fatto di essere Dio.

L'ascolto e basta, non le dico niente, perché ho già provato a mettere in discussione questa sua percezione e si è arrabbiata.

Se qualcuno pensa che ciò che va bene per lei va bene anche per me le faccio capire che non è così, anche se alcune sue idee sono giuste.

Insisto però perché ascolti anche il mio parere, cerco di collaborare per fare insieme qualcosa che vada bene ad entrambi.

Un po' per gioco: il facilitatore se fosse...

Se fosse un animale avrebbe gli occhi di un *cerbiatto*, l'attenzione di un *cane* e la dolcezza di un *gatto*. Sarebbe una *tartaruga* perché riporta alla saggezza che rivedo in questo ruolo: è una persona che aiuta, che dà dei consigli, non colludendo troppo però con i bisogni dell'utente.

La tartaruga, come il Facilitatore, deve inculcare un senso di protezione; col suo carapace rappresenta un rifugio nei momenti difficili, mi ricorda qualcosa

come la «Casa del sole» che abbiamo visitato a Trento e che vedo un po' simbolicamente come punto di riferimento per il Facilitatore.

La tartaruga d'acqua mi trasmette un senso di libertà e con le sue zampe sembra voler abbracciare il mondo, così come il Facilitatore che opera nel mondo a livello sociale. La sua lentezza mi ricorda come, grazie alla calma e ai piccoli passi, si possano operare grandi cambiamenti. Il suo modo di incedere con fiera eleganza mi ricorda il modo in cui il facilitatore cerca di avvicinarsi al modo di vivere di una persona disagiata.

Facilitatore è poter dare un sostegno a chi ne ha bisogno. Non giudica. È come un gatto, un animale che sa osservare e dare affetto quando ne sente il bisogno senza chiedere nulla in cambio.

È molto di più di una persona con un'altra persona, è una persona che aiuta le persone con problemi... un po' come mamma gatta accudisce i suoi cuccioli.

Il facilitatore è come un cane, un buon amico, fedele, molto disponibile ma sa dire anche di no. Accompagna l'utente per mano ma senza staccagliela. Cerca di accompagnarlo nel suo cammino ma senza sostituirsi a lui.

Il Facilitatore è come un cane San Bernardo, il cane che affronta gli ostacoli della montagna per raggiungere e portare aiuto alle persone in difficoltà.

Il Facilitatore è come una *farfalla colorata*, si è liberata dalla sua prigione e vorrebbe liberare altre persone.

Il Facilitatore, *se fosse una canzone*, sarebbe *L'amico è...*: non ti giudica, è simpatico, sa dividere con te la stessa anima.

Sarebbe una canzone che esprime emozioni (qui lo siamo un po' tutti, pieni di emozioni).

Una canzone delle mie:

REALTÀ DI UN'EMOZIONE

*E quando viene il silenzio solitario,
quell'emozione si perde,
nella mente mille pensieri.*

*Non capisco, a volte vorrei dimenticare,
il dolore, il dolore, il dolore vorrei dimenticare.*

*Il dolore... Io vivo io amo io credo
In quell'emozione... Quell'emozione*

Se fosse una poesia, sarebbe di A. Rimbaud: «[...] e mi trovo su due ali di sabbia a cercare nella tua mano umida un po' di tenerezza».

Ma potrebbe andar bene anche Dante: «[...] mi ritrovai per una selva oscura, ch  la diritta via era smarrita».

Se fosse un elemento di natura sarebbe come dopo il temporale quando all'improvviso l'arcobaleno ti fa quasi pensare che quella   la firma di Dio, il vento asciuga l'erba e senti cantare il sole...

E per finire...

Se fosse un utente, sarebbe una persona che ha o ha avuto un disagio psichico, ma ha delle caratteristiche tali per cui sceglie di aiutare altre persone con disagio psichico; pu  condurre gruppi di auto/mutuo aiuto, gruppi risocializzanti o aiutare individualmente una persona nelle attivit  quotidiane.

Se fosse un acrostico sarebbe

F Fa
A Aiuto
C Comprende
I Indica una terza uscita
L Limita circostanziando il problema
I Isola nelle acuzie la persona dal resto del mondo
T Tende una mano sempre
A Ascolta come prima cosa
T Tratto nel sintomo
O Osserva
R Rassicura
E Evita di giudicare

F are
A ssieme
C on
I mpegno
L ealt 
I ncludendo

T utti
A iuta
T raendo da
O gnuno
R isorse
E abilit  necessarie

F iducia
A iuto quando qualcuno   in difficolt 
C ompagnia
I nvito a stare insieme
L avorare insieme in gruppo, coinvolgere
I mmedesimarsi
T rovarsi in un gruppo
A ltruismo
T rovarsi e ritrovarsi
O essere pronto in qualunque momento ad aiutare
R idere aiuta
E sostenere «ridere aiuta nei momenti di depressione e sconforto, il facilitatore pu  portare il sorriso»

F acilita
A iuta
C oordina collabora
I n tutto
L imita o d  limiti
I nsieme
T ranquillizza
A uto/mutuo aiuto
T erapia
O sserva
R elaziona con gli altri
E mpatia

S ocializza e vive nel sociale
O sa

C ompagnia
I n équipe
A iuta le persone con disagio più o meno grave
L avora
E mpatia verso l'altro

PACE

*In questa notte che
non finisce mai.
Per chi cerca la fine
di un tunnel e comincia
a vedere un timido raggio
di luce.
La luna, baciata dal sole,
la melodia che
si diffonde lentamente
intorno alla capanna.
È la speranza di chi lotta,
di chi non ce la fa più,
di chi soffre, di chi ama,
che si unisce in questo giorno.
Un Dio povero tra i poveri.
Un Dio universale.
È il tuo prossimo
che ti dà una carezza, che è
colto a vegliare un ammalato
insieme a chi soffre per lui.
È il ricordo dei canti dei
bambini e del loro anelito
alla gioia.
È la promessa di amore eterno di
due giovani sposi.³*

³ Poesia di Giuseppe

I SENSI

*Sento il silenzio e la pace
al di là del frastuono incessante
e del clamore della notizia.*

*Vedo l'alba dopo la notte buia,
la fioritura dopo la
nebbia ed il gelo,
la dignità di ogni essere
umano che emerge.*

*Annuso l'odore dell'erba tagliata,
degli effluvi primaverili,
delle correnti salmastre,
l'aria pulita dopo l'ardire
nefasto della battaglia.*

*Tocco le zolle arate e
cado ebbro di emozione,
con la fronte madida
di sudore dopo l'abbraccio
e l'abbandono con te.⁴*

⁴ Poesia di Giuseppe

Allegato B

Il Corso per «Tecnico Facilitatore Sociale» 2009-2010

Ore d'aula: 210

Ore di tirocinio: 140

Elenco materie

Azione I – Area psichiatrica	33 ore
Azione II – Area psicofarmacologica	18 ore
Azione III – Area legislativa e organizzazione dei servizi territoriali	18 ore
Azione IV – Dalla relazione d'aiuto alle pratiche del facilitatore sociale	36 ore
Azione V – Informatica	30 ore
Azione VI – Igiene/sicurezza ambienti di lavoro:	12 ore
Azione VII – Tecniche di animazione: gestione del gruppo, giochi e attivazione per promuovere la relazione	18 ore
Azione VIII – Auto/Mutuo Aiuto, Testimonianze, Riabilitazione psichiatrica e riabilitazione psicosociale	36 ore
Esame	9 ore
<hr/>	
Totale	210 ore

Fasi organizzative

Presentazione delle domande: entro tre mesi dall'approvazione del programma innovativo regionale

Valutazione domande e colloqui ammissione al corso

Periodo del corso: da novembre ad inizio luglio

Tirocinio: 140 ore a partire dalla metà del corso

Esame: 14 luglio 2010

Giorno di lezione: Mercoledì: ore 9,30-12,30; 14,00-17,00 (31 settimane per 6 ore a settimana + 15 ore d'aula durante il seminario residenziale di giugno + 9 ore d'esame)

Sede: scuola infermieristica Ospedale di Busto, Ospedale di Saronno, IAL Lombardia Saronno

Calendario Orari e Materie

1.	Mercoledì 4-11-09	Area IV – Relazione d’Aiuto	Busto	6 ore
	Docente:	L. Cantaluppi		
	Mattina:	Consapevolezza di sé		
	Pomeriggio:	Primo contatto con il ruolo del Facilitatore Sociale: motivazioni e aspettative		
2.	Mercoledì 11-11-09			
	Docente:	T. Maranesi Accenni storici sulla psichiatria. Discussione e punti di vista dei corsisti sul tema della salute mentale		
	Mattina:	Area I – Psichiatria	Saronno	3 ore
	Pomeriggio:	Area V – Informatica (sede IAL Lombardia)	Saronno	3 ore
3.	Mercoledì 18-11-09			
	Docente:	P. Castiglioni Disagio psichico – disturbo clinico		
	Mattina:	Area I – Psichiatria	Saronno	3 ore
	Pomeriggio:	Area V – Informatica (sede IAL Lombardia)	Saronno	3 ore
4.	Mercoledì 25-11-09			
	Docente:	M. Goglio Coscienza, identità, memoria, demenza		
	Mattina:	Area I – Psichiatria	Saronno	3 ore
	Pomeriggio:	Area V – Informatica (sede IAL Lombardia)	Saronno	3 ore
5.	Mercoledì 2-12-09			
	Docente:	B. Furlan Lo spettro schizofrenico		
	Mattina:	Area I – Psichiatria	Saronno	3 ore

	Pomeriggio:	Area V – Informatica (sede IAL Lombardia)	Saronno	3 ore
6.	Mercoledì 9-12-09			
	Docente:	M. Goglio L'esperienza allucinatoria. L'esperienza delirante		
	Mattina:	Area I – Psichiatria	Saronno	3 ore
	Pomeriggio:	Area V – Informatica (sede IAL Lombardia)	Saronno	3 ore
7.	Mercoledì 16-12-09	Area VII – Tecniche di animazione	Busto	6 ore
	Docente:	Maria Grazia Pisoni		
Pausa natalizia				
8.	Mercoledì 13-1-10	Area IV – Relazione d'Aiuto	Busto	6 ore
	Docente:	Sandra Gottardi		
	Mattino:	Relazione d'aiuto, aspetti della comunicazione		
	Pomeriggio:	Esserci, ascoltare, empatizzare		
9.	Mercoledì 20-1-10	Area VIII – Testimonianze	Busto	6 ore
	Docente:	Sara Boninsegna		
	Mattina e Pomeriggio:	Esperienza Facilitatori Busto e Tradate		
10.	Mercoledì 27-1-10	Area VIII – Testimonianze	Saronno	6 ore
	Docente:	M. Aioldi		
	Mattina:	Auto/Mutuo Aiuto		
	Pomeriggio:	Abitare per il disagio psichico, auto aiuto abitare (Gruppo abitare)		
11.	Mercoledì 3-2-10	Area III – Legislazione	Busto	6 ore
	Docente:	M. Stevenazzi		

	Mattina:	Legge 833, concetti principali, discussione e lavoro di gruppo		
	Pomeriggio:	Legge 180, principi ispiratori, innovazioni, discussione in gruppo		
12.	Mercoledì 10-2-10	Area Tecniche di animazione (carnevale)	Busto	6 ore
	Docente:	Maria Grazia Pisoni		
13.	Mercoledì 17-2-10	Area III – Legislazione	Saronno	6 ore
	Docente:	S. Gottardi		
	Mattina:	I servizi dell'Unità Operativa di Psichiatria, caratteristiche e peculiarità		
	Pomeriggio:	Il percorso di cura, accesso, progetto terapeutico, percorso ed eventuale fine dell'intervento.		
14.	Mercoledì 24-2-10	Area II – PsicoFarmacologia	Saronno	6 ore
	Docente:	Luisella Gomiero		
	Mattina:	Origine del Farmaco, Rapporto con il Farmaco, Vie di somministrazione		
	Pomeriggio:	Alleanza terapeutica e Compliance		
15.	Mercoledì 3-3-10	Area VIII – Testimonianze	Busto	6 ore
	Docente:	Sara Boninsegna		
	Mattina e Pomeriggio:	Testimonianza del gruppo auto/mutuo aiuto (Giavara, Gianpino), Delfini Birichini, CD Fagnano		
16.	Mercoledì 10-3-10	Area VI – Igiene/Sicurezza	Saronno	6 ore
	Docente:	Luisella Gomiero		
	Mattina:	Rischi lavorativi, Stress lavorativi		

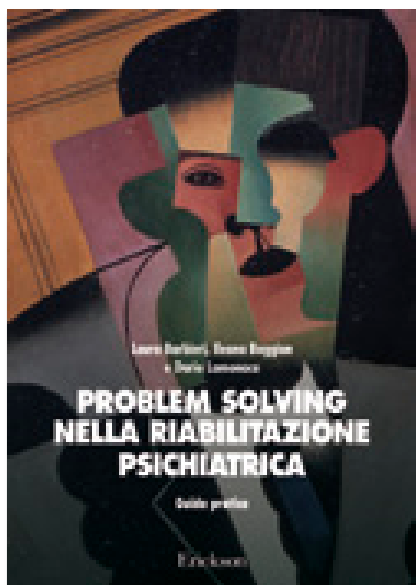
	Pomeriggio:	Simulata di una visita domiciliare		
17.	Mercoledì 17-3-10	Area VI – Igiene/Sicurezza	Busto	6 ore
	Docente:	S. Alberti		
	Mattina:	Quadro normativo, Decreto Legge 626/'94, Funzioni e responsabilità		
	Pomeriggio:	Norme d'uso generale, La segnaletica di sicurezza, L'abbigliamento adatto		
18.	Mercoledì 24-3-10	Area IV – Relaz. Aiuto	Saronno	6 ore
	Docente:	S. Gottardi		
	Mattino:	Analisi del contesto, linguaggio verbale e non verbale.		
	Pomeriggio:	Rilevazione del bisogno, stigma o pre-giudizio.		
Pausa Pasqua				
19.	Mercoledì 7-4-10	Area IV – Relaz. Aiuto	Saronno	6 ore
	Docente:	L. Cantaluppi		
	Mattina:	La comunicazione efficace		
	Pomeriggio:	Le difficoltà nella relazione d'aiuto		
20.	Mercoledì 14-4-10	Area VIII – Testimonianze	Saronno	6 ore
	Docente:	M. Airoidi		
	Mattina:	Riabilitazione psicosociale: riabilitazione tra Comunità e territorio: limiti, pregi... dosaggi!		
	Pomeriggio:	Testimonianza Facilitatori Saronno: Gruppo voci, Auto aiuto di comunità (I. Giavara, Montagnoli)		

21.	Mercoledì 21-4-10	Area Tecniche di animazione	Saronno	6 ore
	Docente:	Maria Grazia Pisoni		
22.	Mercoledì 28-4-10	Area III – Legislazione	Busto	6 ore
	Docente:	M. Stevenazzi		
	Mattino:	Risorse territoriali e lavoro di rete, riflessioni		
	Pomeriggio:	Legislazione e normative sul lavoro, invalidità, cooperative e agevolazioni sociali Legge 328		
23.	Mercoledì 5-5-10	Area II – PsicoFarmacologia	Saronno	6 ore
	Docenti:	S. Alberti e L. Gomiero		
	Mattina:	Categorie farmacologiche: ipnotici, ansiolitici, antipsicotici		
	Pomeriggio:	Antidepressivi, stabilizzanti dell'umore, Terapia Depot		
24.	Mercoledì 12-5-10	Area VIII – Testimonianze	Busto	6 ore
	Docente:	Sara Boninsegna		
	Mattina e Pomeriggio:	Il progetto educativo, la riabilitazione nei Servizi, CRM Tradate (Chirillo, Lista)		
25.	Mercoledì 19-5-10	Area VIII – Testimonianze	Saronno	6 ore
	Docente:	M. Airoidi		
	Mattina e Pomeriggio:	Testimonianza gruppo auto/mutuo aiuto, Sun Chi (Tonveronachi, Giampino, Marinelli), CPM Saronno (dr.ssa Feletti), Comunità Cuggionno (dr. Pozzi)		
26.	Mercoledì 26-5-10	Area II – PsicoFarmacologia	Busto	6 ore
	Docente:	S. Alberti		

	Mattina:	Trattamenti psicofarmacologici d'urgenza		
	Pomeriggio:	Vantaggi e svantaggi dell'assunzione del farmaco, effetti collaterali		
2 giugno Festa della Repubblica				
27.	Mercoledì 9-6-10			
	Docente:	B. Furlan Nevrosi e Depressione		
	Mattina:	Area I – Psichiatria	Saronno	3 ore
	Pomeriggio:	Area V – Informatica (sede IAL Lombardia)	Saronno	3 ore
28 e 29.	Sabato 12-6-06 Domenica 13-6-06		Residenziale	6 ore
	Docenti:	L. Cantaluppi,		
		Gruppi di lavoro:		
	Mattino:	Osservazione, comunicazione e intervento nella relazione sociale		
	Pomeriggio:	Esperienze in diadi e in gruppo sulla relazione interpersonale		
		Area I – Psichiatrica	Residenziale	9 ore
	Docente:	M. Goglio Creatività-distruttività, allegria-tristezza, compagnia-solitudine, egoismo-solidarietà. Ansia, paura, panico, affettività		
30.	Mercoledì 16-6-10			
	Docente:	B. Furlan I disturbi di carattere, Abusi di sostanze, Disturbi alimentari		

	Mattino:	Area I – Psichiatria	Saronno	3 ore
	Pomeriggio:	Area V – Informatica (sede IAL Lombardia)	Saronno	3 ore
31.	Mercoledì 23-6-10			
	Docente:	B. Furlan La psichiatria Sociale. Domande, ripasso, discussione		
	Mattina:	Area I – Psichiatria	Saronno	3 ore
	Pomeriggio:	Area V – Informatica (sede IAL Lombardia)	Saronno	3 ore
32.	Mercoledì 30-6-10	Area IV – Relaz. Aiuto	Saronno	3 ore
	Docente:	L. Cantaluppi		
	Mattina:	Il gruppo; risorsa e opportunità		
	Pomeriggio:	Area V – Informatica (sede IAL Lombardia)	Saronno	3 ore
33.	Mercoledì 7-7-10	Area IV – Relaz. Aiuto	Saronno	3 ore
	Docente:	L. Cantaluppi		
	Mattino:	Rimando sull'esperienza formativa, impressioni, dubbi, aspetti positivi del percorso		
	Pomeriggio:	Area V – Informatica (sede IAL Lombardia)	Saronno	3 ore
Saluti fine corso				
	Esame finale:	Mercoledì 14 luglio		9 ore
			Totale	210 ore

PUBBLICAZIONI
Erickson



pp. 160
ISBN 978-88-6137-269-6

Laura Barbieri, Ileana Boggian, Dario Lamonaca

Problem solving nella riabilitazione psichiatrica

Guida pratica

Il principio di fondo alla base di questo volume è aiutare gli utenti psichiatrici ad apprendere abilità che consentano loro di aumentare autoconsapevolezza e spazi di autonomia, riducendo la dipendenza da altre persone per quanto riguarda decisioni e azioni quotidiane.

Gli autori descrivono l'impostazione teorica e pratica del problem solving training, intervento identificato come mediatore del funzionamento sociale, sperimentato con gruppi di pazienti nei Centri Diurni dei Dipartimenti di Salute Mentale.

Le tecniche di problem solving qui proposte possono risultare strumenti efficaci nella cura dei disturbi d'ansia, dei disturbi depressivi e dei disturbi dello spettro schizofrenico, e permettono di sviluppare le abilità necessarie a riconoscere e rispondere attivamente agli elementi di stress, ai conflitti interpersonali e ad eventuali ostacoli rispetto al raggiungimento dei propri obiettivi.

L'applicazione pratica del problem solving nel metodo utilizzato dagli autori è articolata in quattro fasi di crescente difficoltà, sia da un punto di vista emotivo che per le capacità cognitive richieste. Per facilitare gli operatori (psichiatri, psicologi, tecnici della riabilitazione psichiatrica, educatori) sono presenti schede di risoluzione e di analisi dei problemi, oltre a suggerimenti pratici ed esempi di compilazione delle schede.

GLI AUTORI

Laura Barbieri

È psicologa clinica presso il Centro di Salute Mentale di Legnago (VR).

Ileana Boggian

Psicologa, è psicoterapeuta cognitivo-comportamentale presso il Centro di Salute Mentale di Legnago (VR).

Dario Lamonaca

Psichiatra e psicoterapeuta, è responsabile del Centro di Salute Mentale di Legnago (VR).



Sfoglia alcune pagine del libro su www.erickson.it



pp. 96 (libro) + DVD
ISBN 978-88-6137-494-2

CONTENUTI

Contenuti del libro

- Incrocio di saperi. Il «fare assieme» in psichiatria
- Teoria e pratica del fareassieme
- Il progetto della «barca dei folli»: nascita e realizzazione di un'idea
- Messaggi in bottiglia
- La parola all'equipaggio

Contenuti del DVD

- Presentazione del film
- Film «Oceano dentro». Un film di Sergio Damiani e Juliane R. Biasi. Produzione: Kuraj in collaborazione con Format - Centro audiovisivi della Provincia Autonoma di Trento

Renzo De Stefani, Elena Stanchina (a cura di)

L'onda del fareassieme

(libro + DVD)

Una barca di matti attraverso l'Atlantico

L'opera mette in discussione lo stigma che ancora oggi caratterizza l'atteggiamento comune nei confronti della malattia mentale.

IL LIBRO

descrive l'approccio del fareassieme promosso dal Servizio di salute mentale di Trento e contiene un racconto a più voci del progetto che ha visto un equipaggio di dieci uomini e donne del mondo della salute mentale (utenti, familiari, operatori) attraversare l'Atlantico in barca a vela, con l'obiettivo di sfidare il pregiudizio con cui combattono quotidianamente.

IL DVD

contiene il film-documentario «Oceano dentro» che racconta il viaggio in modo particolarmente coinvolgente e spettacolare. Al centro del film troviamo la storia di Pier Gianni, che vediamo affrontare la malattia a viso aperto mentre suona il basso tra delfini e balene. Il film di Sergio Damiani - un esperto giornalista e documentarista che ha fatto parte dell'equipaggio - e di Juliane R. Biasi ha vinto il premio come miglior documentario all'Epizephiry Film Festival del 2009.

COLLANA «UNO SGUARDO SU...»

a cura di Fabio Folgheraiter

GLI AUTORI

Renzo De Stefani

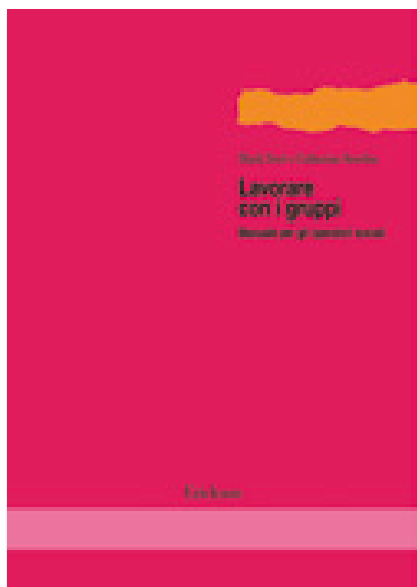
È primario del Servizio di salute mentale di Trento, dove promuove il movimento del «fareassieme», la filosofia che vede operatori sanitari, utenti del servizio e familiari «sulla stessa barca» per vincere la malattia.

Elena Stanchina

Laureata in Psicologia sociale, del lavoro e della comunicazione, ha lavorato nell'ambito dell'auto/mutuo aiuto con l'Associazione AMA di Trento e si occupa di formazione presso il Centro Studi Erickson, in particolare per quanto riguarda le tematiche del counseling e della metodologia di rete.

Sfoglialcune pagine del libro su www.erickson.it





pp. 284
ISBN 978-88-7946-396-6

CONTENUTI

Il lavoro di gruppo e il suo contesto:

- Il lavoro di gruppo: perché?
- Formazione e training per il lavoro di gruppo
- Potere e oppressione nel lavoro di gruppo

Il lavoro di gruppo in azione:

- La fase di programmazione
- L'offerta del lavoro di gruppo
- La prima sessione e l'accordo di gruppo
- Tecniche di azione nei gruppi
- Tecniche di interazione nei gruppi
- i comportamenti individuali nei gruppi
- L'individuo e il gruppo
- Conduzione a due e leadership nei gruppi
- Registrare e valutare il lavoro di gruppo
- Concludere il lavoro di gruppo

Mark Doel, Catherine Sawdon

Lavorare con i gruppi

Manuale per gli operatori sociali

Gli autori di questo vivace manuale per la costruzione e la conduzione dei gruppi prendono in esame gli aspetti, le tecniche e le metodologie più importanti del lavoro sociale di gruppo, attività preziosa in molteplici ambiti del lavoro sociale. Frutto di una ricca esperienza di lavoro sul campo, il libro fornisce un modello operativo applicabile ai contesti di gruppo più diversi, finalizzato a promuoverne risultati che facilitino la crescita dei membri e lo sviluppo di comunità. Servendosi anche di attività ed esercizi per stimolare la comprensione e il coinvolgimento del lettore, questo volume descrive, fase per fase, come programmare, impostare e gestire dinamiche di gruppo efficaci.

Gli autori analizzano l'influenza del potere e delle relazioni di potere, delle identità individuali e di quelle gruppali nel condizionare il successo, o il fallimento, di un gruppo. Espongono come valutare i risultati del lavoro svolto e applicare le conoscenze generate dall'esperienza, fino a esaminare gli approcci e le modalità di conclusione della vita del gruppo.

Rivolto principalmente a studenti, operatori sociali ed educatori, il libro si propone di supportare una pratica del lavoro di gruppo creativa ed efficace per un'ampia varietà di bisogni e interlocutori.



Sfoglialcune pagine del libro su www.erickson.it



pp. 80 (libro) + 53' (DVD)
ISBN 978-88-6137-244-3

CONTENUTI

Libro

- Cos'è l'auto/mutuo aiuto
- La figura del carer
- Chiavi di lettura del film «Nessun dorma»
- Testimonianze dal gruppo a.m.a. «La Carovana» di Brescia
- L'esperienza dei registi: affacciarsi a un gruppo di auto/mutuo aiuto
- Mappatura delle principali realtà di auto/mutuo aiuto italiane

DVD

- Film «Nessun dorma»

Mara Mutti (a cura di)

Esperienze di auto-mutuo aiuto (libro + DVD)

Famiglie in gruppo

I gruppi di auto/mutuo aiuto, diffusi da decenni in tutto il mondo, rappresentano una modalità di comprovata efficacia per affrontare difficoltà di vita proprie e dei propri familiari, problemi di salute, di emarginazione, di dipendenza da sostanze e molto altro ancora.

Il libro illustra in maniera chiara, semplice e completa che cosa è l'auto/mutuo aiuto, su quali principi si basa, come funzionano i gruppi, come orientarsi per avviarne uno. Racconta come è nato il film contenuto nel DVD allegato e fornisce una guida per analizzarlo con gli occhi di un operatore sociale, di un volontario o di un cittadino interessato a farsi un'idea «in presa diretta» dell'auto/mutuo aiuto.

Il DVD contiene il film «Nessun dorma» prodotto da Lab80, per la regia di Massimo Corsini e Marco Perico. Il film apre uno spiraglio sulla vita dei genitori di persone con disagio mentale che partecipano al gruppo di auto/mutuo aiuto «La Carovana» di Brescia. Temi conduttori, oltre all'esperienza dell'auto/mutuo aiuto, sono la quotidianità di chi si prende cura di una persona cara, la difficoltà di ritrovare il desiderio di occuparsi di sé, la malattia mentale e... la vita. Tutto ciò in un susseguirsi di suoni, immagini, silenzi in cui anche i registi diventano parte di una relazione tra pari e ci invitano a guardare attraverso gli occhi dei protagonisti.

L'AUTRICE

Mara Mutti (a cura di)

Assistente sociale, insegna Laboratorio di orientamento al servizio sociale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, sede di Brescia. Attiva da anni nell'ambito dell'auto/mutuo aiuto, è coordinatrice dell'Associazione A.M.A. Onlus di Brescia.

Sfoggia alcune pagine del libro su www.erickson.it



GRAZIE PER AVER SCARICATO



Vivi. Scrivi. Pubblica. Condividi.

La nuova linea editoriale di Erickson che dà voce alle tue esperienze

È il progetto firmato Erickson che propone libri di narrativa, testi autobiografici, presentazioni di buone prassi, descrizioni di sperimentazioni, metodologie e strumenti di lavoro, dando voce ai professionisti del mondo della scuola, dell'educazione e del settore socio-sanitario, ma anche a genitori, studenti, pazienti, utenti, volontari e cittadini attivi.

Seleziona e pubblica le esperienze, le sperimentazioni e le idee che questi protagonisti hanno sviluppato e realizzato in ambito educativo, didattico, psicologico e socio-sanitario, per dare loro la possibilità di condividerle attraverso la stampa tradizionale, l'e-book e il web.

Sul sito **www.ericksonlive.it** è attiva una community dove autori e lettori possono incontrarsi per confrontarsi, dare e ricevere suggerimenti, scambiare le proprie esperienze, commentare le opere, trovare approfondimenti, scaricare materiali. Un'occasione unica per approfondire una serie di tematiche importanti per la propria crescita personale e professionale.

L'idea di pubblicare un testo sul disagio psichico, scritto direttamente dagli utenti, nasce dalla convinzione che il portatore del disagio ne è un profondo conoscitore. Il libro si rivolge ad altri utenti, perché possano conoscere alcuni aspetti della malattia e non sentirsi soli nell'incontro del disagio; a familiari e volontari, che affiancano il disagio psichico, per destino i primi e per scelta i secondi; a tirocinanti e giovani operatori, che si affacciano nei Servizi e iniziano l'arduo lavoro di chi cerca di curare. Verso costoro viene lanciato l'appello, richiamato anche nel titolo, senza arroganza, ma con ferma convinzione: prima di curare provate ad ascoltare!

Il volume presenta materiale ricco di esperienze e di sofferenza ma anche di contributi sereni e consapevoli. I protagonisti sono utenti che hanno svolto un corso di formazione, hanno ottenuto il riconoscimento di «Facilitatori Sociali» e svolgono funzioni assistenziali, a nome della Cooperativa «Sun chi», a favore di altri utenti. I Facilitatori parlano dell'esordio della malattia, spiegano i sintomi di cui soffrono, declinano livelli di consapevolezza diversi, offrono la propria visione, che a volte si discosta da quella ufficiale della psichiatria, ma sempre rappresenta una lettura della propria vita vera, viva e creativa, che si spinge fino alla ricerca di una guarigione possibile. Nel testo trovano spazio alcune esperienze di familiari, che esprimono un punto di vista, diverso da quello dell'utente, ma altrettanto carico di emozioni dolorose e della consapevolezza di un futuro possibile, anche se incerto. Un capitolo è dedicato anche al volontario che in queste esperienze del disagio segna il percorso possibile del ritorno a una cittadinanza attiva.

MARCO GOGLIO

Nato nel 1957 a Milano, dove si è laureato in Medicina e Chirurgia e specializzato in Psichiatra. È Psicologo Analista junghiano presso il CIPA di Milano, dagli anni Ottanta lavora nei Servizi psichiatrici lombardi, con ruoli clinici e riabilitativi in varie strutture. È responsabile di interventi di riabilitazione psicosociale, supervisore di équipe di Servizi psichiatrici e comunali e promotore di corsi di formazione per volontari, familiari, utenti e operatori. A Saronno è tra i soci fondatori dell'Associazione «Il Clan/Destino» e della Cooperativa «Sun chi». Dal 2004 è presidente dell'Associazione di volontariato «L'avete fatto a me», che si occupa di formazione sanitaria nel Sud del mondo. Dal 2005 è responsabile scientifico del Programma Innovativo della Regione Lombardia «Consapevolezza della persona con disagio psichico: l'utente diventa facilitatore sociale». Attualmente è responsabile della Unità Operativa di Psichiatria di Saronno.

www.ericksonlive.it 
Erickson dà voce alle tue esperienze