

Cristiana Sindici

da:

“LA FAMIGLIA COME RISORSA. INTERVENTI DEI CENTRI DI SALUTE MENTALE CON LE FAMIGLIE AD ALTO CARICO”

Tesi di Diploma Universitario in Riabilitazione Psichiatrica e Psicosociale - Università degli Studi di Trieste - Facoltà di Medicina e Chirurgia - Istituto di Clinica Psichiatrica - Anno Accademico 1996-97.

Cap. 4.

Il lavoro del Dipartimento di Salute Mentale di Trieste con le famiglie ad "alto carico".

Il programma messo in atto dal Dipartimento di Salute Mentale di Trieste al fine di ridurre il carico familiare è stato avviato nel 1987 e nel corso di questi 10 anni è andato via via arricchendosi di strumenti, iniziative ed operatori, i quali hanno reso gli interventi sempre più mirati ed articolati.

Prima di descrivere il lavoro svolto con i familiari, tuttavia, mi sembra utile focalizzare l'attenzione su alcuni punti riguardanti la programmazione, ossia quel processo dinamico che, nell'ambito dei Servizi di Salute Mentale fa continuamente da mediazione tra gli obiettivi postulati dai programmi e le effettive risorse umane e non umane disponibili sul territorio e nelle specifiche situazioni familiari.

4.1 Le motivazioni.

Il lavoro con le famiglie non deve essere considerato solamente una modalità operativa, ma va visto come una prospettiva globale, nella quale si pongono i Servizi territoriali, di una "triangolazione paziente - famiglia - servizio"¹, dove ciascuno dei tre poli "tende ad assumere spessore e dignità di soggetto e dove nessuno tende a svalutare pregiudizialmente l'altro"².

Il progetto nasce, quindi, principalmente "dalla necessità di rivedere il rapporto tra servizio e famiglia, individuando questi come due poli di responsabilità rispetto al paziente ed alla sua condizione"³. Il processo di territorializzazione, infatti, ha comportato "un ingresso dei familiari come soggetti sulla scena del rapporto terapeutico, dell'organizzazione dei servizi, dei programmi di prevenzione, della difesa e tutela dei diritti del malato di mente"⁴.

Essendo la famiglia l'ambiente di vita primario di una persona, non ci si può esimere dall'includerla nel progetto terapeutico dell'utente primario. Ciò è dettato da due ordini di motivi.

In primo luogo, la malattia psichica non coinvolge soltanto l'individuo che ne è affetto, ma ha, inevitabilmente delle ripercussioni anche sulla famiglia, che principalmente sostiene il carico che il disturbo mentale comporta e che pertanto si trova a dover chiedere aiuto ai Servizi. Il supporto richiesto riguarda le difficoltà di gestione della malattia, ma anche i problemi emozionali, di ansia e di stress che i familiari devono vivere quotidianamente.

Il secondo motivo che ha spinto il Dipartimento di Salute Mentale ad intraprendere il lavoro con i familiari, risiede nel fatto che la famiglia costituisce, all'interno di un progetto terapeutico - riabilitativo, una insostituibile risorsa sia per la persona che soffre di disturbo mentale che per i Servizi stessi. Questi ultimi, infatti, metterebbero in atto un processo di cura parziale, ed anche di scarsa efficacia, se intervenissero solamente sul soggetto malato senza aver conosciuto, esplorato e capito il contesto familiare in cui egli vive o tornerà a vivere dopo una crisi. E' proprio quest'attenzione, pertanto, che consente al Centro di Salute Mentale di comprendere e valutare globalmente la storia, i problemi e gli strumenti dell'utente, e quindi di mettere a punto delle strategie in più tese alla riduzione delle disabilità, al benessere dell'intera famiglia ed al potenziamento delle prestazioni erogate.

4.2 I presupposti.

Per poter individuare gli obiettivi cui mira il progetto di lavoro, è bene porre attenzione ad alcuni presupposti che permettono di definire il campo d'intervento degli

1Dell'Acqua, G.. "Famiglie e Servizi di Salute Mentale.". Trieste, Centro Studi e Ricerche per la Salute Mentale, A.S.S. n.1 Triestina, pag.2, 1992.

2Dell'Acqua, G..Ibidem, pag. 2.

3Dell'Acqua, G., Evaristo, P., Impagnatiello, M., Mezzina, R.. "Il lavoro con le famiglie ad alto carico.". Salute Mentale - Pragmatica e complessità. A cura di Debernardi A., Mezzina, R., Norcio B.. Trieste, Centro Studi e Ricerche per la Salute Mentale, Dipartimento di Salute Mentale, A.S.S. n. 1 Triestina, 1992, vol. 2., pag. 534.

4Dell'Acqua, G.. Ibidem, pag. 2.

operatori e successivamente di individuare le strategie attraverso cui stimolare positivamente le famiglie al cambiamento.

L'elaborazione di un programma per i familiari prevede, in un primo momento, l'identificazione, all'interno dei Servizi, di un gruppo di lavoro che si occupi in modo precipuo del progetto, stabilendone gli obiettivi ma anche estendendo il lavoro agli altri operatori attraverso l'informazione. Questo aspetto non dev'essere affatto sottovalutato in quanto fa sì che il progetto non venga vissuto come esperienza atipica, avulsa e staccata dal lavoro globale di un Servizio. Non bisogna dimenticare, infatti, che una delle caratteristiche principali del C.S.M. è proprio quella di mettere in atto strategie operative integrate che agiscano sinergicamente in un programma terapeutico. Per questo motivo, un progetto di lavoro con i familiari deve essere ben visibile e condiviso all'interno di un servizio, affinché tutti possano contribuire a potenziarlo usandolo di concerto ad altri interventi terapeutico-riabilitativi.

Gli stessi operatori, poi, pur facendo riferimento ad alcuni approcci psicoeducativi (Anderson e Leff) e ad alcune teorie, utilizzano una chiave di lettura della malattia multifattoriale e dinamica, che non si riduce, pertanto, a un modello interpretativo, di gestione e terapeutico prefissato e quindi avulso dalla realtà. La "regola" più importante rimane comunque quella di impostare un lavoro decisamente connotato dal contesto storico, socioculturale e geografico nel quale si opera, dal gruppo e dalle singole famiglie che vi prendono parte, nonché dalle loro storie ed esperienze personali. Considerare queste variabili, perciò, significa individuare i fattori che possono influenzare i soggetti coinvolti, e quindi attribuire al programma una specificità di obiettivi e strategie.

Anche per quanto riguarda le cause di malattia è bene ricordare come gli operatori si affidino ad un modello eziopatogenetico multifattoriale, il quale considera molteplici aspetti della vita di una persona. Questo fa sì che l'attenzione non venga focalizzata su una singola componente (come ad esempio l'ereditarietà della malattia), con il vantaggio di eliminare il senso di colpa che spesso viene a crearsi nei genitori, oppure il loro accanimento verso una particolare situazione stressante che il loro figlio ha vissuto e che ritengono essere la causa della patologia. La pluralità di cause, permette inoltre di prospettare un intervento terapeutico-riabilitativo altrettanto articolato ed integrato su più fronti (farmacologico, psicoterapeutico, sociale, lavorativo,...).

La malattia stessa, poi, viene interpretata in chiave dinamica, evidenziando il suo continuo evolversi, ma anche quello della persona che ne soffre, dell'ambiente e delle risorse.

Oltre a questi presupposti sugli orientamenti seguiti, la pianificazione a livello generale del progetto prevede una rilevazione delle risorse organizzative, strutturali e materiali che i Servizi possono mettere a disposizione delle famiglie. Questa consapevolezza, permette una scelta nelle modalità operative da utilizzare, ma deve essere anche utile affinché gli operatori, oltre che coinvolgere, stimolare, aumentare conoscenze e risorse dei familiari, siano in grado di dare loro delle risposte effettive e concrete.

4.3 Le finalità.

Il secondo momento della programmazione prevede la definizione degli obiettivi che, in linea generale, possono essere considerati:

- “iniziare alleanze più organiche tra le famiglie ed il servizio e stimolare in positivo l’operatività dei genitori in quanto tali, sia sul piano terapeutico che di partecipazione ai problemi più generali connessi alle politiche per la salute mentale”⁵;
- migliorare la qualità della vita, sia all’interno del nucleo familiare, che nei rapporti tra questo ed il mondo esterno;
- aumentare la conoscenza della malattia mentale da parte della famiglia e diminuire il senso di colpa ad essa legato;
- coinvolgere la famiglia nelle linee progettuali terapeutico-riabilitative;
- agevolare ai familiari la visibilità e l’accesso dei Servizi al fine di moltiplicare le risposte degli stessi;
- diminuire le disabilità del nucleo familiare sciogliendo i conflitti e le difficoltà, stimolando l’autonomia dell’utente rispetto alla famiglia;
- distogliere parzialmente la famiglia dalla cura del congiunto con disturbi mentali là dove questa risulti troppo concentrata sulla malattia;
- insegnare a limitare l’emotività espressa, dopo una verifica degli stili comunicativi utilizzati nella famiglia;
- ridimensionare le aspettative dei genitori riguardo al figlio in quanto aspettative troppo elevate causano facilmente frustrazione e fallimento;
- diminuire il tempo di contatto tra genitori e figlio malato al fine di alleviare il carico familiare;
- stimolare attorno ai genitori e al figlio la creazione di una rete sociale quanto più possibile articolata e ricca di risorse.

Naturalmente questi possono essere considerati degli obiettivi di massima, in quanto obiettivi più specifici sono posti come finalità dei vari interventi del programma, i quali vengono proposti in base al caso della singola famiglia.

4.4 Gli operatori.

All’interno del Dipartimento di Salute Mentale di Trieste è stato individuato un gruppo di lavoro in base alle motivazioni personali che spingevano gli operatori a lavorare in modo precipuo con le famiglie.

Si è scelto che tale équipe fosse eterogenea nelle figure professionali che la compongono, affinché i problemi dei familiari potessero essere affrontati da più punti di vista e le risposte potessero essere altrettanto articolate. Lavorare in gruppo, in

⁵Dell’Acqua, G.. Ibidem, pag. 4.

un'équipe multiprofessionale i cui operatori provengono da Servizi diversi, significa anche riflettere, discutere, elaborare in modo comune il senso di un lavoro con i familiari condividendone le finalità.

Il D.S.M., si occupa anche della formazione degli operatori che fanno parte di questo gruppo lavoro, ma anche della sensibilizzazione di tutti gli altri operatori dei Servizi sul problema del coinvolgimento delle famiglie nei progetti terapeutici. A tal fine vengono organizzati dei corsi di aggiornamento, vengono resi noti progetti ed obiettivi raggiunti nell'ambito del programma di lavoro con i familiari ad alto carico e vengono intraprese altre iniziative. Per il prossimo anno, per esempio, si è stabilito che gli incontri informativi per i familiari (che abitualmente si tenevano presso la Direzione dei Servizi), seguirà una modalità itinerante nei vari C.S.M. per permettere ai familiari di conoscere più da vicino i Servizi, ma soprattutto per permettere agli operatori di ogni Centro di avvicinarsi, prendere parte e comprendere meglio le motivazioni, gli scopi ed il significato di un modulo informativo con le famiglie.

Riguardo al gruppo di operatori impegnati nel programma per i familiari ad alto carico, sono stati individuati i seguenti requisiti e caratteristiche⁶ :

- lavorare per condividere almeno in parte linguaggi, analisi, obiettivi;
- non essere in troppi ed essere sempre gli stessi;
- non "sapere" sempre tutto;
- interrogare gli altri;
- ridurre al minimo gli aspetti volutamente manipolatori;
- ascoltare, apprendere dagli "altri" (non è una banale tattica, è sostanza di questo tipo di lavoro);
- non avere l'obiettivo di modellare esperti;
- ricercare un "lessico familiare" (critica alle forme stigmatizzanti del linguaggio);
- non filtrare (soltanto) in termini psichiatrici;
- non interpretare!;
- essere capaci di ridurre a semplici indicazioni il processo di aiuto;
- comunicare le esperienze e le conoscenze che nascono nel gruppo, agli altri membri dell'équipe (almeno a grandi linee e gli interventi più rimarchevoli);
- non essere troppo coinvolti nel tentativo di dare in quel momento, in quella riunione la risposta definitiva e risolutiva,
- scegliere strategicamente di parlare della "malattia";
- costruire il "senso" e una cultura comune della malattia stessa;
- conoscere bene le persone!

⁶Tratto dal materiale in dotazione al Dipartimento di Salute Mentale di Trieste. Trieste, Centro Studi e Ricerche per la Salute Mentale, Dipartimento di Salute Mentale, A.S.S. n. 1 Triestina

4.5 Il programma.

Il Dipartimento di Salute Mentale di Trieste, mira al raggiungimento degli obiettivi prefissati attraverso un programma di lavoro che risulta strutturato nel seguente modo:

1. Esiste innanzi tutto un lavoro con le famiglie che gli operatori dei vari C.S.M. svolgono sistematicamente. Tale lavoro può assumere la forma di una vera e propria terapia familiare, oppure di visite e colloqui allargati (sia a domicilio che negli ambulatori), o ancora può consistere nella consulenza fornita anche telefonicamente alle famiglie bisognose di supporto.

2. Incontri informativi, con scadenza quindicinale, a cui prendono parte famiglie provenienti da tutti i Centri del D.S.M., le quali costituiscono quello che viene chiamato il "Grande Gruppo".

Qui "operatori esperti" illustrano con un linguaggio semplice e facilmente comprensibile tematiche inerenti la malattia mentale, il ruolo della famiglia e quello dei Servizi nel processo di cura e riabilitazione.

3. Gli stessi familiari che prendono parte a questi incontri si riuniscono poi, sempre con frequenza quindicinale, nel "Piccolo Gruppo" del loro C.S.M. di provenienza.

Questi appuntamenti, coordinati da uno o più operatori del Centro, vogliono essere un punto d'incontro nel quale i genitori possono condividere "i loro problemi di stress e tensione familiare, la loro difficoltà di relazione, il loro bisogno di acquisire elementi di conoscenza, di avere conferme, di raccontare il loro problema e di condividere il "carico" "" anche alla luce di quanto illustrato e discusso nelle riunioni del "Grande Gruppo".

4. Un altro aspetto riguardante i familiari, che nell'ultimo anno ha assunto particolare rilievo all'interno del programma promosso dal D.S.M., è l'attività del gruppo di Auto-Aiuto, formato da quei genitori che negli anni precedenti hanno già preso parte agli incontri informativi oppure che mantengono un rapporto con i Servizi da più di cinque anni.

Il gruppo ha lo scopo di soddisfare l'esigenza di un sostegno reciproco tra persone che, condividendo le medesime esperienze e problematiche legate al disturbo mentale, si dimostrano più disponibili a comunicare tra loro. L'Auto-Aiuto va inteso non come alternativa al sostegno che il C.S.M. offre, bensì come una via di collaborazione parallela ai Servizi da usare come risorsa in più.

5. La Direzione dei Servizi di Salute Mentale, avvalendosi dell'intervento di esperti, organizza delle conferenze tematiche sulla salute mentale con lo scopo di approfondire vari temi (es. possibilità di lavoro, residenze riabilitative, uso dei farmaci, problemi giuridico-amministrativi, sessualità ed affettività, rischio di suicidio, etc...) che durante gli anni precedenti i familiari avevano segnalato come particolarmente interessanti e significativi.

⁷Dell'Acqua, G., Evaristo, P., Impagnatiello, M., Mezzina, R.. *"Il lavoro con le famiglie ad alto carico."*. Salute Mentale - Pragmatica e complessità. A cura di Debernardi A., Mezzina, R., Norcio B.. Trieste, Centro Studi e Ricerche per la Salute Mentale, Dipartimento di Salute Mentale, A.S.S. n. 1 Triestina, 1992, vol. 2., pag. 533.

Passerò ora a descrivere più dettagliatamente ciascuno degli interventi del programma sopra descritto.

4.5.1 I colloqui con le famiglie.

L'espressione "colloqui con le famiglie" può sembrare piuttosto generica e vaga, ma in realtà ci permette di non ridurre l'intervento in questione ad una semplice tecnica, ad una modalità operativa prestabilita e strutturata.

Come ho potuto constatare dalla mia esperienza, infatti, i medici psichiatri e gli psicologi, pur facendo riferimento ad alcuni modelli e teorie come quella sistemica, tendono piuttosto ad assumere con i familiari un atteggiamento dialettico, di dialogo e scambio reciproco. Questa posizione dinamica e non gerarchica dei tre poli: servizio - famiglia - utente che costringe a continui cambiamenti, pur essendo meno rassicurante per l'operatore, risulta più ricca e costruttiva.

Molti sono, in effetti, gli obiettivi cui è teso un colloquio familiare, il quale può essere considerato il punto di partenza di un progetto terapeutico allargato, ma anche uno spazio nel quale con il passare del tempo, il Servizio può mantenere un contatto con la famiglia e, attraverso una valutazione dell'evoluzione delle situazioni, può riconsiderare gli obiettivi e riprogrammare l'intervento terapeutico stesso. Quest'ultimo, inoltre, attraverso una maggior conoscenza delle peculiarità ed i bisogni di ogni famiglia, della sua esperienza, del momento che questa si trova ad affrontare e delle sue potenzialità, potrà raggiungere il massimo livello di differenziazione e specificità.

Il colloquio con i familiari può essere considerato un validissimo strumento che consente agli operatori di perseguire svariati obiettivi che possono essere descritti schematicamente come segue:

- Comunicare alla famiglia il rispetto, l'interessamento ed il desiderio di essere utili sia all'utente primario, sia agli altri familiari nel rispetto delle loro esigenze e diritti.
- Compiere una valutazione dei bisogni, del livello di stress, delle aspettative e degli stili comunicativi della famiglia.
- Individuare all'interno del nucleo familiare, le persone con le quali, a seconda di bisogni, disponibilità, capacità, vicinanza della persona malata, verrà intrapreso un programma di lavoro.
- Far comprendere ai familiari l'importanza del loro coinvolgimento nell'intervento terapeutico - riabilitativo del loro congiunto.
- Visibilizzare la crisi, comprendendo e facendo comprendere ai familiari il suo significato ed i suoi effetti. La famiglia, in tal senso può essere considerata il testimone più vicino che permette di focalizzare l'attenzione sulla storia della persona che sta attraversando la crisi, sui fatti, gli antefatti e sul contesto. Il colloquio inoltre consente di analizzare le modificazioni che una crisi produce, valutando la perdita di potere in ambito familiare, sociale e lavorativo. E' possibile

anche indagare su un'eventuale uso manipolatorio della crisi, nel caso in cui i familiari vogliano interdire il congiunto che soffre di disturbo mentale.

- Aumentare la capacità di prevenire nuovi episodi attraverso i segnali di ricaduta imminente.
- Migliorare le relazioni all'interno della famiglia, stabilendo efficaci linee di comunicazione di aspettative, sentimenti, insoddisfazioni, speranze, limiti e progetti.
- Definire progetti per affrontare i conflitti e le situazioni problematiche connesse alla malattia, non attraverso rigide tecniche di problem-solving, ma aumentando nei familiari la consapevolezza dei punti fondamentali sul modo di comunicare attivamente e di risolvere i problemi, in modo che tali capacità possano essere impiegate effettivamente.
- Far comprendere l'importanza di condividere la propria esperienza con altre famiglie, intraprendendo quindi un progetto terapeutico più ampio.
- Comunicare ai familiari che vivere la propria vita al servizio del proprio congiunto malato è un errore, in quanto si rischia di esaurire le proprie risorse, e paradossalmente, di porre un grosso peso sulle spalle del malato, il quale diventa responsabile del benessere emotivo dell'intera famiglia. Soluzioni più efficaci sono invece quelle messe in atto da chi sa porre dei limiti ai propri sacrifici, riesce a sviluppare obiettivi personali e attività che vanno oltre la cura del malato e che, in generale, sta attento alle proprie esigenze, bisogni ed interessi.

Particolare attenzione va data poi alle differenti caratteristiche che può assumere un colloquio con i familiari all'interno del Centro di Salute Mentale rispetto alla visita domiciliare.

Nel primo caso, infatti, si ha modo di far conoscere alla famiglia il Servizio da vicino, la sua sede, la sua organizzazione, gli operatori, le attività, gli spazi, le iniziative. Inoltre può essere particolarmente utile che i familiari si rechino nel C.S.M. in quei casi in cui il riconoscimento della malattia risulta molto difficile; in queste situazioni, un incontro formale può costituire il primo passo verso l'accettazione del disturbo mentale.

D'altro canto, la visita domiciliare offre agli operatori altri strumenti d'indagine e di valutazione molto importanti. In questo modo si ha la possibilità di vedere il contesto principale in cui le persone vivono la loro quotidianità e hanno vissuto la loro storia. Possiamo poi conoscere le abilità del soggetto malato di gestione della casa e di organizzazione delle attività giornaliere. E' possibile inoltre rilevare il potere detenuto dalla persona all'interno della famiglia, stimando anche il potere sottrattogli dalla malattia e valutando i suoi rapporti con gli altri familiari, con particolare attenzione ai bambini. La visita domiciliare ci consente anche di esplorare più da vicino la rete sociale di un individuo, verificando le sue relazioni con i vicini di casa, con gli abitanti del quartiere, ma anche con gli altri parenti ed amici.

L'insieme di tutte le informazioni che ci pervengono dalle visite domiciliari e dai colloqui con i familiari riguardo alla malattia, alla persona che ne soffre e al suo contesto di vita, costituiscono delle variabili indispensabili da considerare nella pianificazione di un progetto di cura e riabilitazione che tenga conto della persona nella sua globalità.

4.5.2 Gli incontri informativi ("Grande Gruppo")

Gli incontri informativi "intendono migliorare la conoscenza -da parte dei familiari- intorno ai disturbi mentali ma anche favorire il confronto sulle credenze, sull'immaginario, su quanto di irrazionale è talvolta connesso all'esperienza diretta del disturbo mentale"⁸.

Le riunioni dell'anno '96-'97 si sono tenute con frequenza quindicinale presso la sede della Direzione del D.S.M., con durata di circa novanta minuti ciascuna. Lo staff che aveva il compito di trattare i vari argomenti in programma era composto da una decina di operatori, in prevalenza medici psichiatri, mentre le famiglie che durante l'anno hanno preso parte agli incontri sono state all'incirca una ventina.

I familiari ai quali vengono proposti gli incontri informativi dai vari C.S.M., devono possedere tre requisiti:

- avere un congiunto in carico ai Servizi con problemi psichiatrici piuttosto gravi (area delle psicosi);
- essere "ad alto carico";
- avere una storia di rapporti con i servizi inferiore a cinque anni.

Quest'ultimo criterio è stato inserito in quanto si ritiene che l'eccessiva intellettualizzazione, che andrebbe a crearsi nelle famiglie con una lunga storia alle spalle, non sarebbe affatto produttiva. Per queste persone vengono invece proposte altre alternative quali il gruppo dell'Auto Aiuto, la consulenza, etc...

E' importante infatti sottolineare che gli incontri informativi non hanno come fine ultimo quello di creare degli esperti in merito a disturbi psichiatrici, psicoterapie e psicofarmaci e che essi non sono strutturati "secondo i modelli anglosassoni i quali assumono come centrale il rapporto pedagogico con le famiglie e che vedono l'intervento finalizzato all'economizzazione e alla riduzione dei ricoveri ospedalieri"⁹.

Il D.S.M. Trieste si propone invece di operare sempre su tre diversi livelli:

- Livello Psicoeducativo: conoscenza oggettiva della malattia.
- Livello Psicoterapeutico: elaborazione soggettiva del proprio vissuto.
- Livello Sociale: attivazione della rete e della solidarietà.

Gli obiettivi generali che il Dipartimento di Salute Mentale, sottendendo comunque la valorizzazione del ruolo della famiglia nel programma terapeutico, si prefigge di raggiungere attraverso gli incontri informativi, sono i seguenti¹⁰:

- Aumento della conoscenza del disturbo mentale;

⁸Dell'Acqua, G., Evaristo, P., Impagnatiello, M., Mezzina, R.. Ibidem, pag.532.

⁹Dell'Acqua, G., Ibidem, pag.1.

¹⁰Tratto dal materiale in dotazione al Dipartimento di Salute Mentale di Trieste. Trieste, Centro Studi e Ricerche per la Salute Mentale, Dipartimento di Salute Mentale, A.S.S. n. 1 Triestina.

- Riduzione dell'ansia, dei sensi di colpa e dell'isolamento attraverso la possibilità di raccontare ed ascoltare collettivamente, ma anche di rapportarsi e confrontarsi all'altro.
- Acquisizione e potenziamento di abilità e competenze nella gestione della malattia;
- Creazione di aspettative adeguate rispetto alle potenzialità ed i limiti dell'intervento terapeutico, in considerazione delle capacità, delle risorse e delle intenzioni dei Servizi;
- Rafforzamento delle reti sociali, ovvero ampliamento della qualità degli scambi tra le diverse famiglie e tra queste e i Servizi ed altri enti.

Entrando nello specifico degli argomenti affrontati nel corso dei dieci incontri informativi, questi possono essere brevemente sintetizzati come segue:

1) Presentazione del corso. In questo primo incontro, dopo la presentazione del gruppo e degli operatori, sono stati illustrati gli obiettivi generali ed i contenuti del programma di informazione. Quindi è stato introdotto il concetto di carico familiare, descrivendo tutti i problemi "in più" di una famiglia che si trova a far fronte alla malattia mentale, ponendo l'accento sulla differenziazione tra l'aspetto oggettivo e quello soggettivo del carico stesso.

Non si è per altro trascurato l'aspetto del riconoscimento della malattia da parte della famiglia, evidenziando l'importante ruolo che questa, grazie ad innumerevoli risorse, viene ad assumere in un progetto terapeutico.

2) Il disturbo mentale e la schizofrenia. Passando in rassegna alcune tappe storiche importanti, quali le definizioni date da Krapelin e Bleuler, si è giunti a definire l'attuale concezione della schizofrenia e la sua incidenza nel mondo. Volendo poi dare una spiegazione delle possibili cause di malattia, si è fatto riferimento al modello multifattoriale "Vulnerabilità - Stress" di Zubin e Spring (1977). Particolare rilievo è stato dato a tutti quei momenti di vita cosiddetti "di passaggio" (servizio militare, matrimonio, lutto,...), i quali, per alcune persone predisposte ad una certa vulnerabilità (e per questo con una ridotta capacità di adattamento ai cambiamenti ed una maggiore fragilità di fronte agli eventi di vita), possono risultare maggiormente stressanti e quindi favorire l'insorgere della malattia.

Si è quindi voluto descrivere in modo più preciso la schizofrenia, i suoi sintomi ed il suo decorso.

3) La famiglia di oggi. Questa tematica apparentemente generica, includeva la demolizione di alcuni luoghi comuni e stereotipi riguardanti la famiglia. Quest'ultima infatti viene presentata in tutte le sue sfaccettature, problemi e potenzialità, non ultima quella di poter costituire una preziosa risorsa per il congiunto con problemi psichiatrici.

Ritornando quindi sul problema del carico, si è voluta portare l'attenzione sulla figura che, a causa di fattori storici, socioculturali ed antropologici, si trova a farsi carico della malattia. Trovando anche riscontro tra i presenti, risulta infatti evidente, come all'interno del nucleo familiare sia molto spesso, e comunque in maniera più marcata, la donna (madre), a dover far fronte, oltre alla serie di normali oneri, anche e soprattutto al disturbo mentale ed ai problemi ad esso correlati, e pertanto di come questa necessiti di un particolare supporto e conoscenza di strategie di affrontamento del problema.

4) Relazioni e stili comunicativi. Nello sviluppare l'argomento di questo incontro, gli operatori hanno voluto portare l'attenzione dei familiari su alcune modalità di comunicare e di relazionarsi messe in atto all'interno di una famiglia. Facendo riferimento alla teoria sistemica, infatti, l'obiettivo era quello di far riflettere le persone su alcune dinamiche intrafamiliari le quali, essendo soggette ad una causalità circolare, non prevedono che in un'interazione vi siano semplicemente una causa ed una conseguenza.

Spiegando poi alcuni concetti inerenti gli stili comunicativi, i ruoli, la comunicazione numerica ed analogica si sono voluti fornire degli spunti per stimolare le famiglie al cambiamento laddove esistono delle modalità di relazione poco favorevoli all'instaurarsi di un rapporto costruttivo.

5) La crisi. Questo significativo incontro aveva come obiettivo quello di far comprendere ai familiari il significato della crisi in quanto momento di espressione del disagio; essa infatti viene vista come un passaggio importante all'interno di un processo da considerare non come un fallimento ma come un momento di discussione per rivedere e rivalutare la sofferenza, le sue cause e le possibili soluzioni.

Infatti, "la ricostruzione della storia attraverso i molteplici momenti di contatto e di conoscenza tra il servizio e la persona, nei suoi luoghi di vita, nella rete delle sue relazioni, con i suoi problemi materiali e concreti, tende a collocare la crisi all'interno di una serie di nessi che sono capaci di renderla comprensibile (non di spiegarla!), di donarle senso ed infine di recuperare un rapporto tra valenza di salute, valori di vita e crisi stessa"¹¹.

In tal senso, " il Servizio deve poter leggere i passaggi che da una crisi muta, senza possibilità di ascolto, conducono al comportamento trasgressivo o allarmante, come segnale di sofferenza; e deve poter organizzare differenti modalità di contatto, accorciare i tempi di latenza della crisi, rendere precoce l'intervento. (...) Una efficace risposta alla crisi, non può essere disgiunta dal lavoro di prevenzione (secondaria), che si fonda proprio su una corretta pratica di presa in carico della globalità degli elementi in gioco. Il servizio deve così estendere le sue potenzialità di rapporto sull'intero arco di espressione dell'esistenza sofferente dell'individuo, e sull'interesse delle domande della comunità"¹².

Proprio in questa prospettiva la famiglia costituisce un elemento determinante, sia per quanto riguarda la ricostruzione degli elementi che hanno portato alla crisi, sia come punto di organizzazione di quel progetto terapeutico che prende il via proprio dalla crisi, sia, infine, come osservatore privilegiato in grado di avvertire precocemente l'avvento di una ricaduta.

6) La rete dei Servizi di Salute Mentale. Durante questo incontro si è voluta offrire una panoramica dettagliata dei Servizi di Trieste e di come questi sono strutturati ed articolati. In particolare si è focalizzata l'attenzione sui Centri di Salute Mentale, sulle loro funzioni e modalità operative e quindi su cosa i familiari possono chiedere loro. Gli operatori hanno inoltre fatto una carrellata delle leggi vigenti che riguardano la psichiatria ed in particolare sono stati affrontati i temi del trattamento sanitario obbligatorio, dell'interdizione e della tutela, del codice penale rispetto la malattia mentale, nonché dell'invalidità civile.

¹¹Dell'Acqua, G., Mezzina, R.. "Risposta alla crisi.". Per la Salute Mentale, n. 1, 1988, pag. 5.

¹²Dell'Acqua, G., Mezzina, R.. Ibidem, pag. 6.

7) Gli psicofarmaci. Utilizzando un linguaggio estremamente semplice, ma non per questo poco preciso, si è voluta fornire una classificazione degli psicofarmaci più usati, dando anche delle indicazioni su come agiscono, come si usano e quali possono essere gli effetti collaterali. Ci si è inoltre soffermati sul valore che può avere la terapia farmacologica all'interno di un progetto terapeutico-riabilitativo, sui suoi vantaggi e limiti. Questo si è dimostrato essere un argomento particolarmente caro ai genitori i quali, nutrendo diverse perplessità, hanno posto parecchie domande, soprattutto in merito alla durata del periodo di assunzione dei farmaci ed alla loro efficacia.

8) Abilitazione e riabilitazione. In questo incontro è stato affrontato il tema del lavoro delle persone che soffrono di un disturbo mentale. Ai familiari sono state illustrate le caratteristiche di uno degli strumenti più importanti in un processo di riabilitazione psicosociale: la Borsa-Lavoro. Tale strumento infatti permette di intraprendere un programma di formazione in una situazione protetta, che offre come prospettiva futura l'inserimento lavorativo vero e proprio in enti pubblici, privati, o più spesso nelle cooperative.

9) La guarigione ha tempi lunghi. Questo può essere considerato uno degli incontri più importanti dell'intero programma in quanto consente di porre i familiari in una prospettiva ottimistica rispetto alla prognosi della malattia.

Facendo riferimento all'incontro che trattava il tema della crisi si è fatto notare come non esista alcuna correlazione tra questa e il decorso della malattia. Ponendo attenzione alla qualità della vita quotidiana, infatti, è stato spiegato come sia possibile sopravvivere e salvaguardare la dignità, il potere e le competenze del paziente e quelle della famiglia stessa. Esiste dunque una guarigione sociale che, al di là della diagnosi clinica, permette di condurre una vita pressoché normale e paragonabile a quella di qualsiasi altra persona.

Infine, un altro concetto che è stato evidenziato ai familiari riguarda l'idea che rendere forte una persona attraverso la conoscenza, l'accettazione e la discussione critica della malattia, renderà inevitabilmente più debole la malattia stessa.

10) Tecniche di sopravvivenza. Questo appuntamento, pur essendo l'ultimo del programma informativo, non voleva essere la conclusione dell'iter che i familiari hanno la possibilità di percorrere. Infatti, volendo fornire delle indicazioni su cosa i familiari possano fare per il proprio congiunto che soffre di disturbo mentale ma soprattutto per loro stessi, si è parlato dell'organizzazione di reti di aiuto reciproco. All'incontro sono inoltre intervenuti alcuni familiari appartenenti al gruppo del Self-Help, i quali hanno illustrato le caratteristiche del gruppo, le sue finalità ed attività, ed hanno invitato tutti i presenti a partecipare alle riunioni. Con questo invito si è cercato di creare un anello di congiunzione affinché i familiari potessero proseguire la loro esperienza passando dagli incontri informativi guidati dai Servizi alla maggior autonomia del gruppo di Auto-Aiuto.

4.5.3 Gli incontri nei Centri di Salute Mentale (Piccoli Gruppi).

Questi incontri sono strettamente collegati a quelli del "Grande Gruppo", in quanto possono esserne considerati un'integrazione ed un completamento. Le famiglie che vi prendono parte sono infatti le stesse, ma il fatto di ritrovarsi in numero più ristretto nel "proprio" Centro di Salute Mentale, consente di avere dei vantaggi nonché di porre degli obiettivi specifici.

Primo fra questi il tentativo da parte dei conduttori di approfondire la conoscenza dei familiari i quali vengono stimolati a parlare non solo del proprio congiunto che soffre di disturbo mentale, ma anche di sé e delle proprie storie.

Ciò consente oltre che di mantenere e rafforzare il rapporto della famiglia con l'operatore di riferimento, anche di sviscerare le tematiche illustrate negli incontri informativi, portandole dal livello più generale a quello particolare ed individuale.

Inoltre, nel Piccolo Gruppo, "prevale sempre il momento emozionale che favorisce la partecipazione solidale dei genitori, facilitando il riconoscimento di problemi comuni"¹³ e "la riduzione del senso di colpa, dello stress, dell'ansia e della tensione attraverso il racconto, l'ascolto, il confronto, il riconoscimento di sé nell'altro genitore"¹⁴.

Altro obiettivo importante dei conduttori degli incontri ristretti è quello di "contribuire a far emergere le competenze, le idee, le soluzioni proposte e adottate dalle famiglie"¹⁵ al fine di incrementare positivamente le dinamiche di gruppo, di migliorare le modalità comunicative e di mettere in luce alcuni messaggi di problem-solving. Per questo "gli interventi degli operatori mirano a far cogliere la complessità delle esperienze individuali, ponendo l'accento sui successi, sulle intelligenze messe in atto per la risoluzione dei problemi"¹⁶.

Infine il Piccolo Gruppo vuole costituire la sede da cui ha inizio un processo di "rafforzamento della rete sociale, di aumento della quantità e qualità degli scambi tra familiari e tra questi ed il mondo esterno"¹⁷ e di creazione di prime esperienze di aiuto reciproco che potranno poi trovare un proseguimento nel gruppo di Self-Help.

4.5.4 Il gruppo di Auto-Aiuto.

¹³Zanus Michiei, P.. "Il lavoro con le famiglie ad alto carico.". Tesi di specializzazione in psichiatria, Università degli studi di Trieste, A.A. 1992-1993, pag. 50.

¹⁴Zanus Michiei, P.. Ibidem, pag. 49.

¹⁵Zanus Michiei, P.. Ibidem, pag. 50.

¹⁶Zanus Michiei, P.. Ibidem, pag. 51.

¹⁷Zanus Michiei, P.. Ibidem, pag. 50.

Il gruppo di Auto-Aiuto denominato "Noi insieme" nasce nell'aprile 1996 in seguito alle esperienze ed alle riflessioni fatte dagli operatori dei Servizi di Salute Mentale che hanno lavorato con le famiglie ad alto carico. Questi infatti, hanno avuto modo di confrontarsi con le esigenze, gli atteggiamenti ed i cambiamenti di quei familiari che prendevano parte agli incontri informativi ed in particolare ai Piccoli Gruppi.

Col passare del tempo, tali spazi erano divenuti sterili e limitanti soprattutto per quei genitori che ne usufruivano da diversi anni. Tra questi familiari si era manifestata l'esigenza di un'evoluzione del rapporto con i Servizi in quanto, pur avendo acquisito maggiori competenze, abilità e modalità di gestione della malattia che permettevano loro di essere più autonomi, continuavano ad identificare come unico loro obiettivo il confronto con la malattia del familiare.

All'interno dei Piccoli Gruppi, inoltre, si erano create spontaneamente le prime esperienze di aiuto reciproco, sia perché i familiari avevano potenziato una notevole capacità di darsi forza l'un l'altro nell'affrontare i problemi, ma anche perché cercavano concretamente di aiutarsi nell'affrontarli. Tali episodi erano però sporadici e occorreva pertanto moltiplicarli ed estenderli ad un maggior numero di persone.

Un altro fattore che ha incentivato gli operatori a strutturare il gruppo di Self-Help è stata la constatazione dell'isolamento nel quale vivevano molte famiglie, le quali, a causa del carico che la malattia comporta, del senso di vergogna e di colpa, non erano ancora riuscite a creare attorno a sé una rete sociale soddisfacente.

Queste motivazioni stimolarono alcuni operatori a dar vita, attraverso una spinta aggregativa, un gruppo di Auto-Aiuto aperto ai familiari di tutti i Servizi, il quale però tendesse alla creazione di un'identità indipendente rispetto ai Servizi stessi e quindi alla creazione di uno spazio auto-centrato.

L'importanza di partecipare al gruppo di self-help risiede nel fatto che chi aiuta riceve egli stesso un aiuto in quanto svolgere un ruolo di helper accresce il senso di controllo, di autostima e di competenza. Inoltre, poter svolgere la funzione di prestatore di cure consente di muoversi dal ruolo di chi vive un certo problema al ruolo di chi ha acquisito l'esperienza e le capacità per aiutare se stesso e un altro ad affrontare quel problema.

L'Auto-Aiuto risulta essere un anello di passaggio fondamentale nella progressione individuo - gruppo - rete e ciò avviene grazie al coinvolgimento, ossia a quel processo per cui gli individui di un gruppo si legano, si trainano e si lasciano trainare. Tutte le strategie di coinvolgimento hanno importanza terapeutico-riabilitativa in quanto permettono una riacquisizione dell' "empowerment" (rafforzamento) che i problemi legati alla malattia mentale sottraggono. Questo deve avvenire non attraverso un semplice passaggio di potere dall'operatore ai membri del gruppo, bensì lasciando che sia la stessa capacità di acquisire potere da parte del soggetto ad emergere e potenziarsi.

In questa prospettiva gli operatori devono essere estremamente attenti a non dominare i gruppi di auto-aiuto snaturando la spontaneità e le motivazioni fondate su base personale e ponendo al centro della comunicazione il proprio sapere scientifico. I loro compiti principali possono infatti essere considerati:

- stimolare i partecipanti ad apprendere una gestione democratica del gruppo;

- aumentare la loro capacità di confronto con l'altro e all'adattamento a contesti che variano;
- promuovere una conoscenza delle dinamiche di gruppo (gestione dell'aggressività, della demotivazione di alcuni partecipanti, riproposizione di mete nuove), per rompere la possibile apatia del gruppo;
- accrescere l'affettività attraverso legami di amicizia;
- cercare di diminuire, se esistenti, conflitti di ruolo o disaccordi sulle strategie per raggiungere gli scopi;
- creare nel gruppo un clima di distensione e solidarietà, offrendo suggerimenti, lasciando però autonomia sulle decisioni.
- dare al gruppo indicazioni chiare per il raggiungimento di mete facilmente raggiungibili;
- non portare il gruppo a confrontarsi con fallimenti e conflitti perché ciò ne altererebbe la coesione.

Uno dei presupposti fondamentali consiste inoltre proprio nel rapporto paritario che si instaura tra i membri del gruppo, in quanto l'assenza di status, di ruoli istituzionali o gerarchie interne ascritte a priori, e la condivisione della condizione di disagio, fanno sì che i familiari tendano a¹⁸:

- Abbassare le abituali difese e resistenze psicologiche, non sentendosi più giudicare negativamente per una propria "diversità".
- Comunicare in modo più diretto sulla base dell'esperienza comune.
- Identificarsi nel cammino evolutivo di persone più simili a loro rispetto agli eventuali esperti.
- Scambiarsi vicendevolmente informazioni, conoscenze, capacità, sostegno emotivo, strutturando insieme regole di vita e strategie comportamentali di controllo e modificazioni di comportamento.
- Acquisire e sviluppare una self-advocacy, ossia la capacità di rappresentare e difendere i loro diritti civili e sociali e quelli dei loro familiari affetti da disturbo mentale, attraverso il reperimento di risorse utili al lavoro terapeutico e riabilitativo e l'attivazione di un confronto più consapevole e mirato con le amministrazioni pubbliche.
- Avere l'opportunità di socializzare, di occupare il tempo libero organizzando delle attività in modo autonomo.

Proprio quest'ultimo obiettivo è stato il punto di partenza degli operatori, i quali hanno cercato di valorizzare il piacere dello stare insieme e dello svago per aggregare i vari membri del gruppo. Ciò ha incontrato notevoli resistenze da parte dei familiari i quali non riuscivano a distogliere la loro attenzione dalla malattia per spostarla invece su loro stessi; questo infatti comportava la perdita del ruolo di dispensatori di cure e l'insorgere di sensi di colpa.

¹⁸Tratto dal materiale in dotazione al Dipartimento di Salute Mentale di Trieste. Trieste, Centro Studi e Ricerche per la Salute Mentale, Dipartimento di Salute Mentale, A.S.S. n. 1 Triestina.

Una svolta alla situazione è stata data dalla necessità di trovare una sede per il gruppo il quale, fino ad allora, si era riunito presso la Direzione del D.S.M. e ciò non permetteva di acquisire un'identità propria rispetto ai Servizi. Una volta reperiti gli spazi, i familiari si sono impegnati attivamente e in maniera abbastanza autonoma nella loro ristrutturazione e ciò, oltre a permettere di personalizzare quella sede e di farla sentire "propria", ha consentito che finalmente il gruppo cominciasse a connotarsi e a sentirsi unito dagli stessi interessi.

Da allora il gruppo, composto da una trentina di persone, si riunisce in presenza di uno o più operatori ogni quindici giorni, ma la sede è a disposizione per qualsiasi altro momento auto-organizzato d'incontro, di svago e di aggregazione delle famiglie. Attualmente, infatti, all'interno dell'Auto-Aiuto, si sono formati dei sottogruppi o commissioni, ciascuna delle quali ha degli interessi e dei compiti specifici.

4.5.5 Le conferenze tematiche estemporanee.

Le conferenze tematiche sulla salute mentale vengono organizzate dal D.S.M. invitando alcuni esperti ad illustrare quegli argomenti che, pur essendo già stati trattati negli incontri informativi, risultano essere particolarmente interessanti e significativi.

Gli incontri sono tenuti in sedi esterne al Dipartimento e non sono rivolte in modo esclusivo ai fruitori dei Servizi consentendo una divulgazione più ampia di molti argomenti legati alla salute mentale che spesso sono ancora sconosciuti o intrisi di pregiudizi.

D'altra parte, anche i familiari delle persone che soffrono di disturbo mentale hanno l'opportunità di approfondire, confrontare ed integrare quelle tematiche che risultano essere maggiormente utili, importanti o preoccupanti per loro.

Per esempio, nella prima conferenza organizzata, si è voluto rispondere alla richiesta, fatta spesso dai genitori, di sapere chi o quale ente tutelerà il proprio figlio malato dopo la loro morte. Per rispondere a questa domanda, si sono analizzati l'Istituto dell'Interdizione, quello dell'Inabilitazione e si è illustrata la funzione dell'Amministratore di Sostegno. Questa nuova figura ipotizzata dall'istituto giuridico di Trieste, è divenuta una proposta legislativa che mira ad agevolare la tutela dei diritti degli utenti in quanto risulta essere più agile e meno stigmatizzante rispetto all'Interdizione e all'Inabilitazione.

Si è inoltre esaminata la legge che assicura l'inserimento lavorativo obbligatorio per i portatori di handicap fisico e psichico, l'uso dell'assegno di formazione - lavoro e l'inserimento nelle cooperative sociali.

I temi che verranno trattati nelle conferenze che avranno luogo prossimamente, riguardano le residenze riabilitative, l'uso dei farmaci, la sessualità e l'affettività delle persone che soffrono di un disturbo mentale, il rischio di suicidio nella popolazione psichiatrica, ed altri argomenti che al momento attuale non sono ancora stati programmati, ma che verranno suggeriti via via dai familiari.

4.6 Il lavoro con gli utenti.

Al fine di raggiungere gli scopi prefissati in un programma terapeutico e di ottenere un'effettiva riduzione del carico, il lavoro con i familiari non può prescindere da un insieme di interventi che coinvolgano gli utenti primari. Questi ultimi sono molto spesso degli psicotici che quindi hanno sviluppato la malattia nel periodo adolescenziale - giovanile. Bisogna inoltre aggiungere che rispetto all'attuale tendenza dei giovani a prolungare la permanenza in casa e la dipendenza dai genitori, per i soggetti che soffrono di un disturbo mentale, tale distacco risulta ancora più difficoltoso. Sono proprio i genitori, per tanto, che si trovano a dover far fronte quotidianamente alle problematiche che la gestione della malattia del figlio comporta.

Il Centro di Salute Mentale deve essere in grado di accogliere queste esigenze mettendo in atto delle strategie che permettano di alleviare, in modo oggettivo, il carico della famiglia. Per questo motivo il soggetto malato viene spesso allontanato da casa, attraverso l'ospitalità diurno-notturna nel C.S.M., durante il periodo della crisi o anche nel momento di superamento della stessa, al fine di far fronte alle difficoltà di gestione più gravose e di mantenere un programma di cura che proceda con una certa costanza e gradualità.

Una volta superata la crisi, tuttavia, il lavoro di un Servizio non può considerarsi concluso in quanto persiste la necessità di creare per l'utente delle situazioni di supporto esterne alla famiglia, affinché questa non rimanga l'unica alternativa.

Comincia, pertanto, per gli operatori, un lavoro di costruzione di rete che consiste nel risanare le fratture relazionali createsi nel contesto sociale di un individuo in seguito alla sua malattia, ma anche nell'incentivare la nascita di nuovi rapporti con le persone e la creazione di una vita autonoma al di fuori della famiglia. E' bene puntualizzare però, che l'accrescimento dell'autonomia e del potere della persona che soffre di disturbo mentale non può ridursi ne' a mere forme di tutela e difesa dei diritti individuali, ne', tanto meno, ad un semplice allontanamento dell'utente dal C.S.M.. I diritti sociali, infatti, non possono essere garantiti a priori, mentre la separazione dal Servizio risulterebbe inutile, o anzi, negativa, se il soggetto non venisse aiutato, attraverso la funzione intermediaria degli operatori, a riappropriarsi di una serie di risorse perdute ed abilità sociali compromesse.

In questa prospettiva, numerosi sono gli strumenti di cui un Centro di Salute Mentale si avvale per stimolare e sostenere l'utente nella riacquisizione dell'"empowerment". Viene ad esempio data la possibilità a molti giovani di usufruire della Borsa-Lavoro, la quale mira alla formazione professionale e, possibilmente, all'inserimento lavorativo vero e proprio.

Esistono, inoltre, numerose iniziative, attività e corsi organizzati in ambito culturale, sportivo ed artistico, i quali sono volti alla valorizzazione delle sfere espressiva e relazionale di un soggetto.

Infine, l'allargamento della rete sociale comprende anche la necessità degli utenti di instaurare e mantenere delle amicizie, di avere degli appuntamenti e dei

momenti di svago. In tal senso, ogni Centro di Salute Mentale dovrebbe, partendo da un lavoro fra utenti del Servizio che poi si estende all'esterno, promuovere ed incentivare l'aggregazione giovanile.

4.7 La valutazione.

“ Il rapporto a tre implica la trasformazione del Servizio perché si trasformi la malattia e si trasformi la famiglia. Ma si può estendere questo assunto affermando che la trasformazione di uno dei poli è funzione della trasformazione di uno degli altri due.”¹⁹

In tal senso, un lavoro con le famiglie ad alto carico così articolato come quello intrapreso dal D.S.M. di Trieste, non può non portare delle modificazioni sul versante dei familiari stessi, ma anche degli utenti primari e dei Servizi.

Il Dipartimento di Salute Mentale, ha in prima istanza potuto meglio definire con i familiari “il diverso livello di responsabilità nella gestione della malattia”, posizionando in modo più preciso “le reciproche aree di interesse”²⁰.

Riguardo ai Centri di Salute Mentale, i cambiamenti più significativi si sono registrati, in prima istanza, negli operatori tra i quali si è diffusa una maggiore attenzione alle famiglie, ai loro problemi ed esigenze e alla necessità di coinvolgerle nei programmi terapeutici. Questa sensibilizzazione, a sua volta, ha determinato l'instaurarsi di un atteggiamento dinamico ed una disponibilità a modificare gli strumenti utilizzati per il conseguimento degli obiettivi.

Seguendo una causalità circolare, sono venute a crearsi nei familiari aspettative più adeguate in merito alla malattia, alle prestazioni dei Servizi e alle cure. Questo, unito all'acquisizione di maggiori abilità nel gestire la malattia e alla sicurezza di una costante presenza del C.S.M., ha fatto sì che diminuissero sensibilmente le situazioni di emergenza, le richieste improvvisate di aiuto, le disperate istanze di intervento urgente.

I familiari, inoltre, hanno imparato a criticare il senso di colpa che in molti casi provavano nei confronti del congiunto malato, ed hanno decisamente ridotto i loro vissuti di vergogna e di isolamento. Questo ha significato per tante famiglie un allargamento, incentivato in modo appropriato dagli operatori, della rete sociale, e conseguentemente un miglioramento globale della qualità della vita.

Anche gli utenti, naturalmente, hanno potuto trarre dei benefici in quanto si è assistito ad una notevole diminuzione dei ricoveri dei figli dei genitori coinvolti nel programma di lavoro, ma anche ad un ridimensionamento, sia in senso quantitativo che qualitativo, delle modalità di manifestazione della crisi stessa.

¹⁹Dell'Acqua, G., Evaristo, P., Impagnatiello, M., Mezzina, R.. *“Il lavoro con le famiglie ad alto carico.”*. Salute Mentale - Pragmatica e complessità. A cura di Debernardi A., Mezzina, R., Norcio B.. Trieste, Centro Studi e Ricerche per la Salute Mentale, Dipartimento di Salute Mentale, A.S.S. n. 1 Triestina, 1992, vol. 2., pag. 541.

²⁰Dell'Acqua, G., Evaristo, P., Impagnatiello, M., Mezzina, R.. *Ibidem*, pag. 538.

A dispetto di queste valutazioni positive, tuttavia, è necessario riconoscere alcuni esiti negativi che si sono verificati. Il lavoro di analisi della malattia, dei suoi significati e meccanismi, infatti, ha portato come conseguenza la quasi invisibilità agli occhi dei familiari della malattia stessa, e ciò "ha creato l'aumento delle aspettative dei genitori che devono essere adeguatamente contenute"²¹, nonché una pressione ulteriore sul Servizio dal quale ai genitori sembra che il proprio figlio possa staccarsi definitivamente.

"Tuttavia questo ulteriore movimento costringe il Servizio ad accogliere le istanze della famiglia con più attenzione, a rivedere i programmi riabilitativi, ad introdurre nuove risorse, diversi soggetti nel percorso terapeutico"²². Questo è infatti il significato della valutazione, che non va vista come una funzione scissa del programma di lavoro con i familiari, come un momento separato di verifica finale degli esiti del progetto, bensì deve costituire uno strumento utile ai Servizi per stabilire i necessari accomodamenti dell'itinerario previsto. La valutazione, per tanto, è un'analisi critica dalla quale deve scaturire un'eventuale correzione e riformulazione degli interventi rivolti alle famiglie e riguarda, oltre a queste ultime, anche le scelte delle modalità operative adottate dai Servizi e la situazione terapeutica in complesso; è, in definitiva, finalizzata al miglioramento della qualità degli interventi messi in atto.

BIBLIOGRAFIA della tesi.

Andolfi, M. "La terapia con la famiglia.", Roma, Astrolabio, 1977.

Andolfi, Angelo, Menghi, Nicolò, Corigliano. "La famiglia rigida - Un modello di psicoterapia relazionale.", Milano, Feltrinelli, 1982.

Arieti, S. "Capire ed aiutare il paziente schizofrenico.", Milano, Feltrinelli, 1981.

Bateson, G., Jackson, D. D., Haley, J., Weakland, J.. "Verso una teoria della schizofrenia.", in *Il doppio legame*, a cura di Sluzki, C., Ransom, D.. Roma, Astrolabio, 1979.

Bauleo, A. J. "Ideologia, gruppo e famiglia. Controistituzione e gruppi.", Feltrinelli, 1978.

Bell, N. "Linee di una teoria generale nella psicopatologia della famiglia.", in *La famiglia: patologia e terapia*, a cura di Zuk, G. H., Boszormenyi-Nagy, I., Armando Armando Editore, 1970.

²¹Dell'Acqua, G., Evaristo, P., Impagnatiello, M., Mezzina, R., *Ibidem*, pag.539.

²²Dell'Acqua, G., Evaristo, P., Impagnatiello, M., Mezzina, R., *Ibidem*, pag.539.

- Bernheim, K. F.,** Lehman, A. F.. "Come aiutare la famiglia del malato di mente.". Roma, Astrolabio, 1987.
- Burbatti, G.,** Formenti, L.. "La famiglia e il suo modello.". Milano, Franco Angeli, 1985.
- Cirillo, S.,** "Il cambiamento nei contesti non terapeutici.". Milano, Raffaello Cortina, 1990.
- Cocchi, A.,** "Caratteri attuali della visita domiciliare.", in Istituzione, famiglia, equipe curante, a cura di De Martis, D., Bezoari, M.. Milano, Feltrinelli, 1978.
- Commento. "Famiglia e storia.", in fogli di informazione n. 99, 1984.
- Cumming, J., Cumming, E.. "La comunità", in Strutture intermedie in psichiatria, a cura di Lang M..
- Ciampi, L.,** "Nuovi concetti sulla schizofrenia.", in Le psicosi scizofreniche, a cura di Faccincani, C., Fiorio, R., Mignoli, G., Tansella, M.. Ed. Patron, 1984.
- Dell'Acqua, G.,** Evaristo, P., Impagnatiello, M., Mezzina, R.. "Il lavoro con le famiglie ad alto carico.", in Salute Mentale - Pragmatica e complessità, a cura di Debernardi A., Mezzina R., Norcio B.. Trieste, Centro Studi e Ricerche per la Salute Mentale, Dipartimento di Salute Mentale, A.S.S. n. 1 Triestina, 1992, vol. 2.
- Dell'Acqua, G.,** Mezzina, R., Vidoni, D.. "Utenti, famiglie e servizi di salute mentale", in fogli di informazione n. 157, 1992.
- Dell'Acqua, G., Vidoni, D., Campiutti, E. (curatori). "Schizofrenia. Informazioni per le famiglie.". Pordenone, Biblioteca dell'immagine, 1994.
- Eliseo, C.,** Loriedo, C., Ruberto, A., Vella, G.. "Il doppio legame.", in Apprendere la psicoterapia, a cura di Bruch, H.. Torino, Boringhieri, 1978.
- Fadden, G.,** Bebbington, P., Kuipers, L.. "The burden of care: the impact of functionally psychiatric illness on the patient's family." British Journal of Psychiatry, n. 150 (1997), p. 285-292.
- Faloon. "Intervento psicoeducativo familiare in psichiatria.". Erickson, 1993.
- Gallo, G.,** "Famiglia colpevole, famiglia solidale. Limiti e aporie della centralità della famiglia e nozione di "carico familiare".", in Salute Mentale - Pragmatica e complessità, a cura di Debernardi A., Mezzina R., Norcio B.. Trieste, Centro Studi e Ricerche per la Salute Mentale, Dipartimento di Salute Mentale, A.S.S. n. 1 Triestina, 1992, vol. 2.
- Goldwurm, G. F.** et al. "I diordini schizofrenici. Aspetti teorici e metodologici dell'intervento cognitivo-comportamentale.". La nuova Italia scientifica, 1987.
- Gritti, P.,** "Psicopatologia nella famiglia: orientamenti e ricerche in psichiatria", in Salute Mentale - Pragmatica e complessità, a cura di Debernardi A., Mezzina R., Norcio B.. Trieste, Centro Studi e Ricerche per la Salute Mentale, Dipartimento di Salute Mentale, A.S.S. n. 1 Triestina, 1992, vol. 2.
- Haley, J.** (curatore). "Fondamenti di terapia della famiglia". Milano, Feltrinelli, 1980.
- Haley, J.,** "La terapia del problem solving. Nuove strategie per una terapia familiare efficace.". NIS - La nuova Italia scientifica, 1985.
- Haley, J.,** "Verso una teoria dei sistemi patologici.", in La famiglia: patologia e terapia, a cura di Zuk, G. H., Boszormenyi-Nagy, I.. Armando Armando Editore, 1970.
- Hirsch, S. R.,** Leff, J. P.. "Anormalità nei genitori degli schizofrenici.". Il pensiero scientifico, 1976.
- Hudolin, V.,** "Famiglia, territorio, salute mentale." ACAT, USL n. 6 Sandanielese, 1985.
- Indagine LABOS** promossa dalla Direzione Generale dei Servizi Civili del Ministero dell'Interno. "Famiglie e bisogni - Osservatorio sui bisogni sociali.". Roma, ed. T.E.R., 1992.
- Jackson, D. D.,** "Lo studio della famiglia.", in La prospettiva relazionale- I contributi del Mental Research Institute di Palo Alto dal 1965 al 1974, a cura di Watzlawick, P., Weakland, J.. Roma, Astrolabio, 1978.
- Jordan, W.,** "Famiglia e servizio sociale. Analisi delle teorie sull'iterazione familiare.". Roma, Astrolabio, 1973.
- Laing, R. D.,** "La politica della famiglia.". Einaudi, 1973.
- Laing, Esterson.** "Normalità e follia nella famiglia.". Milano, Einaudi paperbacks, 1970.
- Loriedo, C.,** "Il paradosso e il sistema familiare.". Torino, Bollati Boringhieri, 1989.

- Manfrida, G..** "Inconscio e terapia familiare.", in L'inconscio e le scienze, a cura di Balestrieri, A., Cazzullo, C. L.. Roma, Il pensiero scientifico, 1983.
- Ongaro Basaglia F..** "Critica delle istituzioni e modelli familiari", in fogli di informazione n. 117/118, 1986.
- Onnis, L..** "Terapia familiare e schizofrenia: una nuova prospettiva epistemologica.", in Le psicosi schizofreniche, a cura di Faccincani, C., Fiorio, R., Mignoli, G., Tansella, M.. Ed. Patron, 1984.
- Pankow, G.. "Struttura familiare e psicosi.". Milano, Feltrinelli, 1979.
- "Regolamento tipo del dipartimento per la salute mentale"**, allegato alla Delibera n. 5504 del 16 ottobre 1995.
- Rosetti, M..** "La condizione delle famiglie italiane prima e dopo la legge 180", in fogli di informazione n. 122/123/124, 1986.
- Saraceno, C..** "Giochi di specchi: immagini della famiglia tra ricerca, politiche sociali, servizi, famiglie.", in Salute Mentale - Pragmatica e complessità, a cura di Debernardi A., Mezzina R., Norcio B.. Trieste, Centro Studi e Ricerche per la Salute Mentale, Dipartimento di Salute Mentale, A.S.S. n. 1 Triestina, 1992, vol. 2.
- Scheflen, A. E..** "I livelli della schizofrenia". Roma, Astrolabio, 1982.
- Selvini Palazzoli, M.,** Boscolo, L., Cecchin, G., Prata, G.. "Paradosso contro paradosso,". Milano, Feltrinelli, 1976.
- Selvini Palazzoli, M.,** Cirillo, S., Selvini, M., Sorrentino, A. M.. "I giochi psicotici della famiglia". Milano, Raffaello Cortina, 1988.
- Sluzki, Eliseo, Veròn, C. E..** "Il doppio legame come situazione patogena universale.", in La prospettiva relazionale- I contributi del Mental Research Institute di Palo Alto dal 1965 al 1974, a cura di Watzlawick, P., Weakland, J., Roma, Astrolabio, 1978.
- Tonellato, L.,** Mattucci, A., Aguglia, E.. "Riabilitazione territoriale in psichiatria.". Atti del congresso 8-10 novembre 1990, Napoli, Idelson.
- Torre, E..** "Epidemiologia della famiglia e fattori a rischio.", in Le psicosi schizofreniche, a cura di Faccincani, C., Fiorio, R., Mignoli, G., Tansella, M.. Ed. Patron, 1984.
- Vella, G. (curatore). "Psicoterapia relazionale.". Milano, Masson, 1984.
- Watzlawick, P.,** Beavin, J.. "Alcuni aspetti formali della comunicazione.", in La prospettiva relazionale- I contributi del Mental Research Institute di Palo Alto dal 1965 al 1974, a cura di Watzlawick, P., Weakland, J., Roma, Astrolabio, 1978.
- Zanus Michiei, P..** "Il lavoro con le famiglie ad alto carico." Tesi di specializzazione in psichiatria, Università degli Studi di Trieste, A.A. 1992-1993.