

LO SGUARDO OLTRE LE MURA

Collana Gruppi,
Organizzazioni, Comunità

GOC

CARLO SCOVINO



vita e storie della psichiatria
attraverso lo sguardo di un
educatore professionale

edizioni
ARCIPELAGO



edizioni
ARCIPELAGO



Collana: Gruppi, Organizzazioni, Comunità

C. Scovino

LO SGUARDO OLTRE LE MURA:

vita e storie della psichiatria attraverso lo sguardo di un educatore
professionale

© Copyright 2025 Edizioni Arcipelago

www.edarcipelago.com

Via Brescia 6

25080 Molinetto di Mazzano - BS

Prima edizione elettronica gennaio 2025

GRUPPI, ORGANIZZAZIONI, COMUNITÀ'

Collana promossa da ARIPS, diretta da Margherita Sberna

E' la naturale continuazione della Collana Gruppi & Comunità già edita da CittàStudi dal 1993 al 1998. Il desiderio di conservare questa tradizione affonda le sue radici innanzi tutto nel proposito di continuare ad offrire esperienze concrete ed orientamenti teorici attuali rispetto a quanto concerne l'area dell'immateriale e dei suoi servizi.

Non sono solo i professionisti ad essere i destinatari ideali di questa iniziativa. Anche tutti coloro che vivono nelle aggregazioni umane come semplici membri di esse, o come cittadini interessati ad influenzarne i destini attraverso l'impegno politico o civile o nel volontariato possono trovare argomenti interessanti nei volumi che saranno pubblicati.

Le aggregazioni umane, da quelle più piccole (come i piccoli gruppi e le famiglie) a quelle più estese (come le organizzazioni, le istituzioni, le città) sono da sempre oggetto dell'interesse dell'associazione. La quale fin dalla nascita ha concentrato i suoi studi sulla ricerca di strategie utili a mantenere vitali le aggregazioni ed a stimolarne il continuo sviluppo. L'immateriale, come oggi viene chiamato, si mostra come il settore più vivace e vitale nell'attuale società, a cavallo fra due millenni: qui si troverà lavoro nei prossimi anni, qui è concentrata l'attenzione dei legislatori che vogliono promuoverne l'evoluzione verso un maggiore benessere, qui vengono investiti patrimoni dalla neonata Unione Europea.

I gruppi, le organizzazioni, le comunità, i modi in cui gli individui vi abitano e le modalità per aumentarne le qualità, sono l'oggetto della ricerca, della sperimentazione e degli interventi di cui si parlerà nei contributi che verranno pubblicati in questa Collana.

Caratteristiche dei volumi saranno:

- la presentazione delle posizioni teoriche più avanzate ed evolute
- il collegamento fra principi e sperimentazione concreta sul campo

- la professionalità come procedura da applicare per raggiungere dei risultati.

ARIPS – Associazione Ricerche e Interventi Psicosociali e di Psicologia di Comunità – è un'aggregazione di ricerca, intervento e formazione, non profit e sostenuta dai soli soci. Fondata nel 1978, ha dato significativi contributi allo sviluppo delle scienze e delle pratiche psicosociali. Autori ed esperienza saranno membri di ARIPS, ma – nella filosofia di scambio e di confronto tipica dell'associazione – saranno accolti contributi di professionisti, studiosi, ricercatori esterni, che si sentono affini alle nostre impostazioni e alle nostre esperienze e che condividono la passione per lo studio e il desiderio di rifondazione delle scienze e delle pratiche sociali.

Ulteriori informazioni: www.arips.com

LO SGUARDO OLTRE LE MURA:
vita e storie della psichiatria attraverso lo
sguardo di un educatore professionale.

CARLO SCOVINO

*Non siamo ranocchi pensanti,
apparecchi per obiettivare e registrare,
dai visceri congelati,
noi dobbiamo generare costantemente i nostri pensieri dal
nostro dolore e maternamente provvederli di tutto quello che
abbiamo in noi di sangue, cuore, fuoco, appetiti, passione,
tormento, coscienza, destino, fatalità.
Vivere per noi vuol dire trasformare costantemente
in luce e fiamma tutto quel che siamo,
nonché tutto quel che ci riguarda;
non possiamo affatto agire diversamente.*

Friedrich Nietzsche, *La gaia scienza*

INDICE

INTRODUZIONE	pag. 9
I CAPITOLO <i>Le mura del manicomio</i>	pag. 16
II CAPITOLO <i>I cittadini pazienti: storie di follia</i>	pag. 34
III CAPITOLO <i>Dall'ineluttabilità alla speranza</i> <i>(a cura Martina Viola e Michela Cappelletti)</i>	pag. 54
IV CAPITOLO <i>A che punto siamo?</i>	pag. 80
V CAPITOLO <i>C'è ancora bisogno dell'Educatore/rice Professionale</i>	pag. 89
CONCLUSIONI	pag. 95
BIBLIOGRAFIA	pag. 101

INTRODUZIONE

La scrittura di questo testo, che chiamo memoriale, è nata una sera di primavera del 2024 durante una cena a casa mia. Una mia amica, che è stata mia studentessa, stagista e tesista, mi ha sollecitato a lasciare memoria di tutto il lavoro che avevo svolto negli ultimi trent'anni in ambito psichiatrico.

La psichiatria è chiamata a rispondere alla domanda kantiana “che cos’è l’uomo?”: egli è l’istanza costitutiva di ogni validità d’essere dove si radica ogni significato e ogni astrazione. I/le professionisti/e della psichiatria non devono mai smettere di descrivere e comprendere il modo in cui il corpo del/la cittadino/a-paziente si rapporta alle cose del mondo, ai volti degli altri, agli spazi del suo abitare e ai tempi della sua memoria. La psichiatria, questo sapere e questa pratica quotidiana, per poter assolvere al suo ruolo di interprete e sostegno alle fatiche della vita deve accostarsi sempre con una nuova prospettiva e un nuovo sguardo alla trasfigurazione dei volti e delle cose che diventano irriconoscibili, inospitali e minacciosi.

La fenomenologia insegna che non ci sono oggetti separati dalla nostra esperienza: essa è un sapere che addita nell’esperienza il “luogo” in cui si decide il senso del nostro avere a che fare con le cose. L’esperienza della follia, una sorta di buco nero e di vuoto, necessita di una continua interrogazione, di interminabile ascolto e di descrizioni infinitamente rinnovabili. Per questi motivi non può essere altro se non un sapere dalla vocazione contrastata e complessa: in essa si intrecciano motivazioni e ragioni divergenti e talvolta contraddittori. Per molto tempo essa ha vissuto una storia sospesa tra appartenere al mondo delle scienze della natura e appartenere al mondo delle scienze umane e dello spirito (come avrebbero affermato Dilthey o Husserl, oltre a molti appartenenti alla scuola fenomenologica tedesca e

austriaca degli inizi del '900). Negli ultimi anni questa dimensione sospesa tra un dibattito aperto tra scienza, filosofia, sociologia e antropologia è stata annullata da una "forsennata" ricerca solamente clinica alla scoperta dello "schizococco" che ancora non è stato individuato. Forse è inevitabile che la psichiatria viva queste lacerazioni: la sua capacità di suscitare articolati e complessi intrecci di linguaggi intorno al nucleo di un'esperienza esistenziale fatta di dolore, sofferenza e talvolta grandi rinascite inaspettate e inascoltate.

Avendo vissuto questi rivolgimenti in campo psichiatrico, nel primo capitolo farò una ricostruzione di ciò che storicamente è accaduto, intrecciandolo con il mio sguardo educativo che ha attraversato l'ultimo trentennio.

Nel percorso della mia lunga carriera professionale, di educatore professionale prima e di formatore poi, non ho mai abbandonato la speranza di far rivivere storie e vite che sembravano abbandonate e dimenticate, ponendomi al di fuori di una pratica riabilitativa che sembrava "tenere dentro" piuttosto che tendere all'emancipazione e alla libertà. Ho cercato di far rivivere esistenze affidate alla sola pratica medica in un dialogo ininterrotto con la vita, sottraendola alla rimozione e alla segregazione dell'alterità. Questo tema verrà trattato nel secondo capitolo.

Ciò che mi ha spinto nuovamente a scrivere è il mio interesse per la dimensione della parola che parla del tempo e dello spazio ma anche dell'essere nel mondo e della perdita del mondo che è legata a filo doppio alla psichiatria. Un ruolo centrale l'ha occupato la dimensione della parola che sosta entro il proprio orizzonte, la parola che si dischiude come il luogo privilegiato di costituzione del senso.

"L'essere umano parla. Noi parliamo nella veglia e nel sonno. Parliamo sempre anche quando non proferiamo parola ma ascoltiamo o leggiamo, ma ci dedichiamo ad un lavoro o ci perdiamo nell'ozio. In un modo o nell'altro parliamo ininterrottamente...Così i mortali dimorano nel parlare del linguaggio [...]. Il linguaggio parla. L'essere umano parla in

quanto corrisponde al linguaggio. Il corrispondere è ascoltare. L'ascoltare è possibile solo in quanto legato alla chiamata della quiete, da un vincolo di appartenenza". (M. Heidegger, Il linguaggio)

Ritengo che comprendere il meccanismo di funzionamento della speranza nei processi di ripresa, identificandone il nesso causale con la comparsa di disagio ed il suo attraversamento, ha notevoli implicazioni dal punto di vista epistemologico, pratico e di organizzazione dei servizi di salute mentale, in quanto ciò ha che fare con un radicale cambiamento nel modo di pensare alla malattia mentale e alla persona, la quale, specialmente se con diagnosi di schizofrenia, viene spesso considerata come soggetta ad una condizione cronica ed inguaribile.

Quest'ultimo elemento rappresenta di fatto una sfida che chiama a oltrepassare un paradigma che troppo spesso converge verso varie forme di riduzionismo: un cambiamento che superi quindi il concetto di *disease management* verso quello di centralità della persona, dei suoi bisogni, desideri e della sua vita oltrepassando la definizione di malato cronico.

La malattia psichiatrica è un danno non sempre visibile e manifesto: il nodo sta nel non poter conoscere e certificare in maniera indiscutibile il contenuto della patologia e nella variabilità delle prospettive future sia in positivo che in negativo. Noi possiamo vedere un* paziente star male, ma non siamo in grado di misurarne la profondità della sofferenza.

A volte micro-cambiamenti possono sembrare miglioramenti infiniti agli occhi di un/una professionista, ma la profondità del dolore nell'altra persona resta e credo sia nostro compito guardare dentro questa profondità con maggior rispetto e attenzione e con meno arroganza intellettuale.

In molti percorsi di cura ci si confronta con l'idea di migliorare la qualità della vita del soggetto lavorando per esempio più sull'accettazione del sintomo e sulla sua lettura piuttosto che sul concetto di guarigione (*restitutio ad integrum*).

Sulla parola incurabile, e soprattutto sulle sue conseguenze, si apre uno scenario infinto sul quale prima o poi bisognerà confrontarsi.

Secondo il professor C. Mencacci, ex Direttore del Dipartimento di Salute Mentale e Neuroscienze dell'Azienda Socio-Sanitaria Fatebenefratelli-Sacco di Milano e past president della Società Italiana di Psichiatria, *“La stragrande maggioranza delle malattie psichiatriche sono in gran parte episodiche e non sono necessariamente stabili e incurabili”*.

Ho avuto la fortuna di averlo avuto come dirigente e guida per molti anni: a lui devo la possibilità di aver potuto realizzare progetti/iniziative che sembravano impossibili, quali ad esempio un viaggio a New York con sei pazienti psicotici, un tratto del Cammino di Compostela, ecc. solo per citarne alcuni.

I sintomi, se gestiti entro i primi periodi dall'esordio, hanno più possibilità di essere trattati che se gestiti dopo anni quando l'intero sistema neurologico e immunitario ha trovato la strada della cronicizzazione della malattia psichiatrica.

Lo scenario è molto complesso: il mondo accademico si concentra sulla necessità di aumentare le cure farmacologiche, di andare verso uno studio approfondito della possibilità di cura avvalendosi sempre più anche delle nuove tecnologie e della fisica quantistica.

Molti studi hanno dimostrato che la maggior parte degli individui con disturbi mentali migliora curandosi, riuscendo a recuperare un sufficiente stato di benessere psicofisico.

La percentuale di coloro che, tramite adeguato supporto, riescono ad avere una significativa riduzione dei sintomi, un miglioramento della qualità della vita e una soddisfacente indipendenza, si stima che sia tra il 70-90%. Oggi esistono trattamenti efficaci sia per disturbi mentali lievi che per patologie più gravi come la schizofrenia; l'importante è intervenire precocemente. Gli interventi che possono essere effettuati nelle diverse condizioni sono: trattamenti farmacologici (antipsicotici nei disturbi

schizofrenici, stabilizzatori dell'umore nei disturbi bipolari, antidepressivi nei disturbi depressivi, ecc.); trattamenti psicosociali (psicoterapia e psicoeducazione) riabilitazione, insegnamento di attività sociali e partecipazione a gruppi di mutuo-aiuto. Bisogna, però, sottolineare che l'efficacia di un qualsiasi trattamento è variabile da individuo a individuo e dipende dalla situazione in cui egli/ella si trova.

Gli scopi di tali interventi sono finalizzati al miglioramento della propria salute e del proprio benessere, alla conduzione di una vita autonoma e al raggiungimento del proprio potenziale. Nonostante un'alta prevalenza dei disturbi mentali, purtroppo, solo una minoranza riceve un aiuto qualificato. Ciò avviene, spesso, a causa della discriminazione che circonda tali pazienti per i/le quali tanto si può fare agendo attraverso la partecipazione diretta al percorso di cura nell'ambiente sociale in cui vivono. Prevale ancora, troppo spesso, il trattamento medicalizzato e medicalizzante senza tenere nella giusta considerazione tutta la parte riabilitativa, ossia il mondo del/della paziente: gli amici, il lavoro, l'amore, ecc.

Di ineluttabilità e speranza si parlerà nel terzo capitolo e il tema verrà affrontato da due mie ex studentesse e Educatrici Professionali, Martina Viola e Michela Cappelletti.

L'uso assiduo del manuale diagnostico DSM è emblema di quanto l'oggettività del sintomo sopprima sbrigativamente la soggettività dell'umanità che c'è dietro

F. Basaglia affermava che *“l'essere umano è un animale sociale e il dolore che l'opprime non si risolve, ma è una nostra condizione esistenziale”* eppure questa visione è ancora poco radicata nella società.

La chiusura dei manicomi ha portato sicuramente indubbie conquiste che vanno costantemente presidiate. L'esperienza della sofferenza necessita di qualcuno che condivida ma sono necessari servizi basati sulla comunità, non solo servizi clinici, ma reti che permettano alle persone di vivere una vita dignitosa. Dévora

Kestel, Direttrice del Dipartimento di Salute Mentale e abuso di sostanze all'OMS di Ginevra, ha dichiarato

“occorre riconoscere e valorizzare la salute mentale, gli ambienti vanno trasformati, riducendo i rischi e aumentando di contro le opportunità ma è fondamentale proseguire sulla strada del cambiamento intrapresa con la legge 180, contrastando come comunità la violazione dei diritti umani”

L'Italia continua ad essere un caso unico nel campo della salute mentale pubblica, - fa notare lo psichiatra F. Starace, presidente Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica – perché in altri Paesi continuano a sopravvivere grandi istituzioni asilari pubbliche di persone con sofferenza mentale e disagio psichico. È necessario, però, incrementare il 3,5% di finanziamento destinato alla salute mentale: nei Paesi del G7 questa quota sfiora il 10%. Secondo le stime dell'OCSE il costo dei problemi diretti e indiretti “causati” dalla salute mentale è pari al 4% del Pil e in Italia si investe appena un ventesimo di quel che ci costa.

Ma non basta essere curati, è fondamentale essere amati e gli/le Educatori/rici Professionali lo sanno bene: c'è anche bisogno di una pazienza, di una reale vicinanza e di una attenzione dinamica nelle nuove pratiche di intervento, nella programmazione condivisa tra utenti, familiari ed operatori/rici del disagio mentale.

Un aspetto da tenere in considerazione è che i pregiudizi a livello sociale sono ancora presenti: la maggior parte delle amministrazioni e delle direzioni sanitarie sul territorio nazionale non hanno mutato il loro atteggiamento nei confronti dei luoghi di cura e della percezione della follia che da questi derivano, non si è sviluppato un interesse per migliorare i luoghi e sono ancora poche le iniziative per promuovere una maggiore consapevolezza nella cittadinanza.

Spesso viene ancora usata la contenzione psicologica, architettonica, farmacologica e fisica, nella quale la diagnosi la fa da padrona. Si può osservare molta resistenza nell'educare fin dall'infanzia alla conoscenza di sé, al riconoscere ed accettare le

proprie fragilità, includendo il dolore come un aspetto connaturato alla vita; tutto ciò è dovuto al fatto che l'ascolto, la cura e i tempi di cui questa necessita sono spesso sommersi da pregiudizio e violenza. Queste osservazioni mettono in luce quanto il cambiamento pratico dell'istituzione psichiatrica non sia andato di pari passo al cambiamento di pensiero e di sensibilità collettiva nei confronti della follia e del folle; si può notare che il manicomio può sopravvivere alla distruzione dell'istituzione manicomiale attraverso pratiche e metodi camuffati da cura.

Bisogna ribaltare il pensiero comune rispetto alla follia e modificare il modo di fare psichiatria.

I/le professionisti/e della psichiatria devono conoscere e riconoscere la propria sofferenza e attribuire un significato differente alla guarigione, come situazione in cui la fragilità rimane come un'ombra che ci pone di fronte ai nostri limiti.

Naturalmente se il cambiamento avviene solamente all'interno della psichiatria c'è il rischio che continui a persistere il pregiudizio sociale fuori da essa. Per questo occorrerebbe partire dall'educazione a scuola, avvicinando fin da piccoli i/le bambini* al mondo emotivo e all'inclusione delle proprie fragilità riconoscendo quelle degli altri senza demonizzarle o rifiutarle.

Si dovrebbe apportare ulteriori modifiche a livello politico e legislativo, considerando la società nel suo intero: il mondo attuale è ancora caratterizzato da una certa indifferenza rispetto alla sofferenza psichica. Rispetto alla società degli anni Settanta si può notare una minore sensibilizzazione; questo aspetto porta alla solitudine affievolendo il desiderio di comunità.

C'è ancora molta strada da fare: la follia non è qualcosa di strano ed estraneo ma è in ciascuno di noi ed è insita nell'esperienza umana.

Questi temi verranno approfonditi nell'ultimo capitolo provando a fare il punto sull'attualità.

I CAPITOLO

Le mura del manicomio

Il filosofo M. Foucault ha indagato il potere psichiatrico per analizzare la transizione da un regime governamentale assoluto a uno di tipo disciplinare che, per dirla sempre con lo stesso Foucault, *“agisce, plasma, modifica e dirige non solo i corpi ma le fibre molli del cervello”*. Il classico potere sovrano, quello esercitato attraverso il “divieto” dal re nei confronti dei sudditi, si è trasformato in biopotere, cioè in potere che agisce coinvolgendo il suddito, il suo immaginario e il suo desiderio. Al vecchio esercizio positivo sui sudditi – il potere di vita e di morte – si sostituisce la pratica di governo indiretta sulla popolazione ridotta a entità biologica. Questa politica che si fa carico della vita dei governati prende il nome di “biopolitica”. Per ulteriori approfondimenti sulle riflessioni di Foucault si rimanda a tutti i libri, articoli, lezioni, ecc. prodotti dall'autore e facilmente reperibili anche in italiano.

Foucault, attraverso la nozione di biopolitica, vuole rendere conto, e problematizzare, di un passaggio epocale nelle procedure governamentali e, più precisamente, l'azione di politiche disciplinari. La vita, lungi dall'essere un dato neutro, l'insieme di caratteri distintivi che individuano il soggetto politico – e quindi il modo di governarlo – è il risultato di politiche, di verità artificiali che rappresentano la vera posta in gioco dell'arte di governo: controllare il sapere è la condizione necessaria per esercitare il governo delle persone. La forma di potere paradigmatica della biopolitica è la psichiatria che – sempre secondo Foucault – esercita la propria funzione normalizzatrice attraverso la pratica regolatrice delle forme di esistenza. Il potere psichiatrico agisce al contempo su scala individuale, attraverso la cura, e su scala collettiva, disciplinando le condotte pubbliche mediante la sanzione dei comportamenti “anormali”. Analizzarne le vicende significa poter ricostruire un segmento importante di quella storia dell'assistenza psichiatrica, delle istituzioni attraverso le quali si è concretizzata e dell'esclusione sociale che

ha prodotto, su cui da tempo la storiografia si interroga. Questi elementi, lungi dall'escludersi l'uno nei confronti dell'altro, contraddistinguono nel loro intrecciarsi polimorfo, l'ambigua ontologia storica dell'istituzione manicomiale nella sua parabola otto-novecentesca.

Se la Grande Guerra è un momento fondamentale della storia dell'assistenza psichiatrica non solo italiana e, quindi, anche dell'evoluzione manicomiale, il fascismo rappresenta la grande ferita della storia nazionale. Il regime mise in atto una prassi di internamento e isolamento generalizzata e attuata a macchia di leopardo secondo le esigenze e le problematiche delle diverse realtà. Escludere attraverso l'internamento significava dichiarare la morte civile di quei soggetti che le denunce anonime, le veline degli organi d'informazione e le delazioni dei confidenti indicavano come pericolosi per il regime e, quindi, degni di essere attenzionati e, eventualmente, internati. Infatti, dal 1904 il regio decreto sui manicomi affidava al Ministero dell'Interno la vigilanza sugli stessi e, per questo motivo, il Casellario Giudiziario – che teneva traccia di tutti gli oppositori considerati, a torto o ragione, particolarmente pericolosi – conteneva l'indicazione di un eventuale ricovero rendendo di fatto la malattia psichiatrica una macchia indelebile della condotta morale del soggetto e non una patologia da curare.

Alla luce di tutto questo ritengo che i/le professionisti/e della psichiatria non dovrebbero rinunciare alle intuizioni che provengono da altri saperi come la filosofia, l'antropologia, la sociologia, ecc. per una migliore e maggiore comprensione dell'esperienza della malattia psichiatrica.

La storia della vita si continua nella follia e seguendo leggi sue proprie che restano ancora umane e personali e che i/le professionisti/e devono cercare di ricostruire e di comprendere. Se consideriamo il/la paziente psichiatrico un/a compagno/a di comune sofferenza egli/ella rimane uno/a di noi, ma se lo consideriamo divorato/a da una malattia estranea al nostro mondo

egli/ella si allontana da noi e quindi dalla nostra possibilità di tracciare itinerari da percorrere.

Attraverso un attento processo terapeutico-riabilitativo noi possiamo ricostruire la storia dei/delle nostri/e pazienti: solo attraverso il racconto della storia di vita di un essere umano noi possiamo conoscerne gli anfratti e le crepe dell'anima.

Alcune esperienze di malattia psichiatrica evidenziano una perdita di significato nella vita e la rinuncia alla realizzazione di valori personali. Una concreta possibilità di uscir fuori dall'esperienza della malattia consiste nella riconquistata consapevolezza del/la paziente nel suo destino singolare di essere libero/a. Non si può comprendere l'esistenza dell'essere umano senza tener conto di quella che è la sua modalità di essere nel mondo, la sua attitudine verso la realtà e verso gli altri.

Ogni professionista della salute mentale, e in special modo gli/le Educatori/rici Professionali, sa bene quanto di frequente i/le pazienti si interrogano sul significato della loro vita. Il filosofo B. Pascal sosteneva:

“Nulla vi è di così insopportabile all'uomo che non l'essere in un assoluto riposo, senza passioni, senza affari, senza divertimento, senza applicazione. Egli allora sente il suo niente, il suo abbandono, la sua insufficienza, la sua dipendenza, la sua impotenza, il suo vuoto. Immediatamente scaturirà dal fondo della sua anima la noia, l'umor nero, la tristezza, il dispiacere, il dispetto, la disperazione”.¹

Quando lo psichiatra F. Basaglia iniziò la sua battaglia per la rivoluzione antistituzionale avevo già attraversato gli scritti fenomenologici a partire da E. Husserl e M. Merleau-Ponty e integrati successivamente con le riflessioni di M. Foucault. Se l'eredità della fenomenologia è uno sguardo umano sul/la paziente psichiatrico/a, è con il filosofo francese che il discorso si sposta dalla teoria alle pratiche: il rapporto tra un sistema di enunciati e un sistema di visibilità. La fenomenologia rimane sul terreno

¹ Pascal B., *Euvres complètes*, Bibliothèque de la Pléiade, Gallimard, Paris, 1954

illuminista della comprensione, mentre le pratiche richiedono di prendere posizione, di sporcarsi le mani e di assumersi responsabilità sociali. La “rivolta del pensiero” prende avvio nel 1961 con una serie di riflessioni torrenziali che confluiscono in un unico grande fiume in piena: *Storia della follia* di M. Foucault; *Il mito della malattia mentale* di T. Szasz; *Asylum* di E. Goffman; *Le matrici sociali della psichiatria* di G. Bateson e J. Ruesh; le pratiche di comunità terapeutica di Maxwell Jones; l’esperienza di Kingsley Hall di R. Laing. L’opera di Basaglia – insieme a quella di Foucault – è, senza dubbio, il maggiore tra i lasciti di questo grande fiume della coscienza etica e politica del mondo occidentale. Secondo Basaglia la situazione psichiatrica manicomiale è fallimentare, produce universi concentrazionari intollerabili e peggiora la condizione esistenziale di chi ne è vittima. Il trattamento delle persone in cura psichiatrica è stato, per lo più, disumano e lesivo del diritto al corpo della persona: l’*habeas corpus*.² Il dissidio consiste in che tipo di cambiamento operare per trasformare il sistema di cura di ciò che Foucault ha chiamato – recuperando questo termine da Erasmo – follia. Autori come N. Ackerman, R. Laing e G. Bateson contribuiscono a favorire l’intervento familiare in sostituzione o in alternativa al ricovero del/la paziente. La definizione stessa di paziente designato³ mostra l’idea che la patologia psichica sia la risultante di

² *Habeas corpus*, letteralmente “che tu abbia il corpo”, è una locuzione latina utilizzata nei sistemi giuridici di common law, per indicare l’ordine emesso da un giudice di portare una persona arrestata al proprio cospetto, per verificarne le condizioni personali ed evitare una detenzione senza concreti elementi di accusa.

³ Secondo alcuni psichiatri e psicoterapeuti, il/la paziente designato/a è un concetto che rimanda all’ipotesi che il funzionamento disfunzionale di un/a figlio/a rappresenta, in realtà, un sintomo di una problematica generale del sistema familiare di cui egli/ella fa parte. Il/la figlio/a sintomatico/a, dunque, è il/la portavoce della sofferenza che affligge la sua intera famiglia. Da segnalare che tale approccio, in maniera diretta o indiretta, per molti anni ha colpevolizzato innumerevoli famiglie additate come le responsabili della malattia del proprio congiunto.

giochi famigliari, in analogia con quanto era emerso nelle riflessioni di autori marxisti come M. Horkheimer, E. Fromm ed H. Marcuse.

Tuttavia, alcuni autori – come G. Deleuze e F. Guattari – ritenevano che questo approccio familistico – comune alle teorie psicoanalitiche e alla terapia famigliare – fosse riduttivo e non permettesse di pensare ai riferimenti sociali, culturali, religiosi ed etnici di un fenomeno come la schizofrenia, allora conosciuta come la più grave delle malattie mentali. Il problema chiave diventa il seguente: che significa per una persona folle guarire? Si tratta di integrare i “folli” alla riproduzione sociale, senza mettere in questione le richieste della società ai soggetti? Oppure la questione del “mito della malattia mentale”, come aveva sostenuto lo psichiatra T. Szasz, è complessa e irriducibile al discorso medico-sanitario? Per rispondere a questo dilemma dobbiamo inquadrarlo dentro il contesto storico dell’epoca in cui sorge: durante gli anni del secondo dopoguerra c’erano due blocchi e, mentre chi viveva nel blocco comunista sognava la liberazione capitalista e democratica, chi viveva nel blocco democratico sognava la rivoluzione socialista e libertaria. In entrambe le spinte al cambiamento la follia non veniva contemplata. Era, da una parte e dall’altra, una forma del dissenso così radicale da mettere in questione le categorie del pensiero razionale e la politica non poteva fare a meno della razionalità. La psicoterapia, che fosse psicoanalisi o terapia famigliare, veniva vissuta come una pratica di subordinazione, di assoggettamento, integrazione e adattamento a una società ingiusta e oppressiva. Serviva a rendere docili soggetti sociali potenzialmente rivoluzionari. Il modello anglosassone sembrava sbilanciato in due direzioni opposte: l’approccio antistituzionale separato – come l’utopia di Kingsley Hall a Londra con R. Laing – oppure l’approccio psicoterapeutico strategico di adattamento del soggetto all’esistente, come nelle attuali integrazioni tra terapie comportamentali e farmacologiche tese al controllo sociale delle devianze. Permane il dramma dentro la contraddizione tra la rivoluzione e la cura, la

protesta e la tenerezza, la voglia di cambiare e il rispetto di ognuno: pazienti, infermieri/e, giovani dottori/esse, dirigenti. Si trattava del cambiamento più difficile: quello delle abitudini quotidiane alla ripetizione di gesti di dominio e di sottomissione, di abuso e corruzione, di invidia e incomprensione che allignano dentro ad ogni istituzione. Il/la nuovo/a psichiatra sociale, lo/la psicoterapeuta, l'assistente sociale, lo/la psicologo di fabbrica, il/la sociologo/a industriale (per non citarne che alcuni) non sono che i nuovi amministratori della violenza del potere, nella misura in cui – ammorbidente gli attriti, sciogliendo le resistenze, risolvendo i conflitti provocati dalle sue istituzioni – non fanno che consentire con la loro azione tecnica, apparentemente riparatrice e non violenta, il perpetuarsi della violenza globale. Si tratta di imparare a non dire sempre sì.

Le questioni fondamentali dell'esistenza umana ci sono riproposte in maniera sconvolgente e misteriosa con l'apparire della schizofrenia che ci interroga nella sua enigmatica ragion d'essere. Come affermato da M. Heidegger:

“Non è mai dato, innanzi tutto, un io isolato senza gli Altri. Il contatto con-essere determina esistenzialmente l'Esserci, è un modo di con-essere nel mondo. L'Altro può mancare soltanto sul fondamento del con-essere e per esso. L'esser-solo è un modo difettivo del con-essere e la sua stessa possibilità ne è una conferma”

L'incontro con l'altro può realmente avvenire alla condizione che ci sia la premessa iniziale della libertà, elemento imprescindibile per aprire alla possibilità di entrare, o non entrare, in relazione con l'altro da me. Dalla forma e dal modo con cui mi apro, o mi chiudo, all'altro nasce la possibilità per chi mi è di fronte non sia più un *caso* tra molti altri e divenga un unico e irripetibile tu.

La dimensione schizofrenica sradica dal mondo della quotidianità chi ne è sommerso, ma chi vive la follia pensa non con la logica della maggioranza: è un diverso modo di pensare.

La forma essenziale dell'esistenza umana è la forma dialogica ed è questa che ogni educatore/ricercente deve cercare e ampliare.

Il/la paziente deve essere colto* nella sua significazione umana in una tensione dialettica che ne rispetta l'autonomia e la libertà.

Nella relazione educativa, intesa come relazione umana, è fondamentale la reciprocità interumana che necessariamente si sviluppa. Essa risulta efficace nella misura in cui tra educatore/ricercente e paziente nasca una relazione (una comunicazione) esistenziale fondata sulla fiducia, essendo questa una condizione necessaria di ogni azione educativa.

La fiducia è legata a quell'area di mistero che accompagna qualsivoglia incontro dialogico.

L'incontro tra educatore/ricercente e paziente non ha nulla a che fare con le nozioni di transfert e controtransfert, di resistenza e contro resistenza, perché queste tesi sono rigide maglie meccanicistiche e sono distanti da ciò che c'è di autenticamente creativo in ogni relazione educativa, contrassegnata da una comunione di destini che non è mai pietrificata (e predeterminata) ma che è sempre nuova e originale.

La misteriosa comunione di destini tra educatore* e pazienti è alimentata dal fatto che due persone sono trascinate dentro – e unite – nella logica del divenire umano.

Le premesse di ogni relazione educativa sono che ogni persona è anche nella sua essenza storicità. Il principio educativo è quello di tener conto non solo delle umane possibilità scomparse ma anche, e soprattutto, delle possibilità e disponibilità ancora presenti nella persona: il soggetto non può mai essere stralciato dalla situazione in cui esso è necessariamente immerso.

La relazione educativa non può fare a meno, quindi, di riflettere sulle condizioni fondamentali dell'esistenza che si radicano nella storia di ogni singola persona e sulla situazione in cui essa è emersa e da cui essa non può in alcun modo astrarre. L'abdicazione a questo dialogo, che è anche dialogo ermeneutico, trascina con sé la radicale incomprensione della dimensione esistenziale che si muove nella vita del/la paziente.

Gli/le educatori/rici non devono rifiutarsi di discutere con il/la paziente di queste questioni dell'esistenza che possono alimentare una migliore prossimità nella costruzione di un nuovo progetto di vita.

Ogni persona conosce, e mette in atto, solo alcune delle proprie possibilità di valore (quelle ritenute significative ai fini della sussistenza nel mondo), ma accanto a queste esistono altre disponibilità umane che non vengono realizzate perché sono destituite di significato per la persona: è a queste possibilità, insite anche nella condizione umana del/la paziente psichiatrico, che l'educatore/rice deve fare appello.

Là dove le possibilità per stabilire una relazione educativa sembrano destituite rimane il significato che il dialogo educativo ha in sé. Nel franare di ogni umana e possibile speranza e/o nell'incalzare della solitudine e del ritiro che caratterizza molte esperienze psicotiche, l'umana e autentica disponibilità dell'educatore/rice rappresenta un bastione di resistenza a cui il/la paziente possa ancorarsi. Nel deserto comunicativo in cui la malattia l* costringe a restare, il/la paziente può eventualmente "salvarsi" se nell'educatore/rice riesce a cogliere la comprensione empatica della sua disperazione e della sua solitudine. Molto spesso l'incontro con l'educatore/rice rappresenta il primo autentico incontro che sia riconosciuto al/la paziente di vivere nella storia della sua vita e, nel corso dell'incontro, si può ridestare quella speranza che ci appartiene ontologicamente come esseri umani. Molti studiosi hanno dimostrato come i sintomi psicotici e schizofrenici sono anche disturbi della comunicazione, che testimoniano il desiderio di un incontro autentico. Questa condizione di incomunicabilità è esasperata dall'isolamento, dalla marginalizzazione e dall'estraniamento di ogni incontro con l'altro da sé a cui il/la paziente psichiatrico è sottoposto da parte dell'istituzione nella sua accezione più ampia (servizi, mass media, ecc.). La reificazione dell'estraniamento e dell'isolamento conduce inevitabilmente allo svuotamento definitivo del senso dell'esistenza del paziente.

La malattia psichiatrica, al di là delle barriere istituzionali, non può essere curata se non ci si pone su un piano di profonda disponibilità dialogica: i continui *drop out* nei percorsi di cura e la mancata *compliance* farmacologica testimoniano – anche – la necessità di una maggiore e migliore comunicazione efficace e costante.

Rompere gli ostacoli istituzionali (di qualsiasi tipo essi siano reali o concettuali) amplia la possibilità di recuperare quell'area della libertà che risiede in ognuno di noi.

Ogni discorso, forma e metodo psichiatrico non deve svolgersi e non deve realizzarsi nelle stanze impenetrabili e solitarie dei laboratori di ricerca scientifica e/o dei servizi psichiatrici ma aprirsi alle scienze umane senza nascondere orizzonti e iniziative, ma in una reale trasparenza metodologica.

Una psichiatria che vuole realmente prendersi cura delle persone deve realizzarsi nel continuo confronto con la realtà umana dell'esperienza psicotica, in un incontro dialettico permanente: una psichiatria che sia al servizio del/della paziente e non della malattia, stralciata da ogni sopraffazione tecnico-farmacologica. La malattia non può essere considerata un fatto puramente medico poiché in larga parte è anche un riflesso dello *Zeitgeist* (spirito del tempo).

In un'epoca di iperconnessione la paura della perdita di alcune certezze e sicurezze ha portato a un isolamento paradossale, in cui le relazioni sociali si svolgono attraverso schermi e reti digitali. Questo desolante scenario richiama le teorie di Z. Bauman sulla società liquida, in cui le connessioni umane sono fragili e transitorie.

L'Italia è stato l'unico paese a chiudere i manicomi e gli ospedali psichiatrici giudiziari (OPG). In Inghilterra, per esempio, gli ospedali psichiatrici esistono ancora e l'anno scorso è stato realizzato un documentario che ha rivelato cose atroci che accadono ancora oggi. L'applicazione della legge Basaglia in Italia, comunque, non è stata omogenea e tuttora la qualità del sistema sanitario, specialmente per quanto riguarda la salute mentale, dipende dalla regione

in cui vivi. La persona riceve un trattamento diverso se risiede in Lombardia o in Emilia-Romagna, per esempio, e queste differenze sono destinate ad accentuarsi con la nuova legge sull'autonomia differenziata.

Nella pratica educativa l'insegnamento e l'apprendimento sono *relazioni* e, in quanto relazioni, hanno a che fare con l'idea di formazione e con la pratica del potere. Scopo dell'insegnamento e dell'apprendimento, in quanto formazione di un individuo, è l'autonomia e senza formazione non si riceve un'informazione che non sia, direttamente o indirettamente, imposta. Senza formazione non si dà quell'autonomia necessaria a far sì che si possano governare criticamente le informazioni.

Tuttavia, è importante sottolineare che non è detto che a un processo di liberazione si accompagni necessariamente il raggiungimento dell'autonomia. Quest'ultima, infatti, non è tanto una meta da raggiungere, ma una condizione di esistenza che non può (non deve) mai ridursi al lato oggettivo della libertà. Come sostenuto da M. Foucault, nelle relazioni umane vi è tutto un fascio di relazioni di potere che possono esercitarsi fra individui, in seno a una famiglia, in una relazione educativa e nel corpo politico. L'analisi delle relazioni di potere costituisce un campo estremamente complesso; essa si imbatte talvolta in quelli che possono essere definiti i fatti o gli stati di dominio, dove le relazioni di potere, invece di essere mobili e di permettere ai diversi partner una strategia che li modifica, si trovano bloccate e fisse. Nelle società capitalistiche avanzate il superamento del manicomio e la conseguente organizzazione dei servizi territoriali hanno comportato la necessità di elaborare nuovi strumenti conoscitivi e operativi, in grado di adattare le pratiche di prevenzione, cura e riabilitazione al rinnovato assetto sociale.

Sottrarre il/la paziente alla gestione istituzionale tradizionale ha significato fare i conti con una nuova gestione del territorio, coagulando in esso tutte quelle domande e quei problemi di natura teorica e pratica che il nuovo contesto culturale, politico e so-

ziale imponeva. Da qui la necessità di comprendere quale politica territoriale fosse opportuna e per quale salute mentale, in un momento storico caratterizzato da grandi cambiamenti politici e sociali sfociati in una delle riforme più importanti del nostro paese, la legge 180, confluita poi nella legge di riforma sanitaria n. 833/78. Ma una politica del territorio si è sempre fondata a partire da condizioni storico sociali, determinate attraverso forme di governamentalità del dominio, che mutano al mutare delle società nei loro rapporti di produzione e riproduzione sociale. Nella società italiana dei primi anni Ottanta la politica territoriale si è caratterizzata come momento centrale della crisi dello stato sociale, attraverso la prefigurazione di due forme di gestione della cosa pubblica: il decentramento e la partecipazione.

Decentramento inteso come lento e graduale trasferimento di dispositivi legislativi e di competenze a corpi sempre più periferici e circoscritti dell'apparato statale, attraverso le deleghe agli enti locali e alle regioni di aspetti decisionali, amministrativi e deliberativi prima di competenza esclusiva dello stato. Questo decentramento ha trovato poi forma compiuta nei primi anni del Duemila con la riforma del Titolo V della Costituzione, che ha sancito di fatto la piena autonomia amministrativa, finanziaria e legislativa delle Regioni anche in materia sanitaria.

In merito alla questione psichiatrica, tale decentramento ha significato una non omogenea distribuzione regionale del fondo nazionale destinato alla salute mentale ma, soprattutto, una trasformazione del welfare nei termini di un diverso rapporto tra pubblico e privato nella gestione dei servizi pubblici territoriali. Ampi settori del servizio pubblico sono stati appaltati al Terzo Settore e al privato imprenditoriale, aprendo di fatto un nuovo mercato nell'ambito della riabilitazione psichiatrica post manicomiale.

Tuttavia, questa politica territoriale si è mossa prevalentemente in un contesto burocratico-istituzionale immutato, attraverso la sua razionalizzazione in termini amministrativi e una concreta

conferma dell'assetto sociale esistente, rinunciando a una riforma sostanziale dei suoi apparati istituzionali e dei suoi presupposti ideologici.

È piuttosto sorprendente constatare che oggi una delle leve più importanti su cui si muove la partecipazione dell'utenza psichiatrica attraverso il movimento della recovery sia il diritto ad avere voce sulla propria storia individuale, a raccontarla e renderla pubblica. Narrare la propria storia di malattia rientra nei diritti fondamentali indicati nel processo di ripresa (recovery), insieme al miglioramento della propria qualità di vita e al potenziamento delle condizioni psicologiche e materiali che ne limitano la realizzazione.

Parlare oggi di *buone pratiche* in salute mentale rischia paradossalmente di dar luogo a una serie di fraintendimenti e di generare una certa confusione sia tra gli addetti che ai non addetti ai lavori.

Una pratica si definisce sempre a partire dalle forme organizzative e istituzionali che assume (servizio), dal sistema di valori e di credenze che il sistema sociale (che comprende anche una comunità scientifica di riferimento) veicola al suo interno, ma soprattutto dai rapporti, dai diversi modi di pensare e di agire all'interno di una certa routine istituzionale.

Una pratica di cura, riabilitativa o assistenziale è all'interno di un campo di sperimentazione, mai totalmente dato e impermanente, poiché il rischio che divenga gestione routinaria, cioè che si re-istituzionalizzi, è sempre possibile a partire dai suoi stessi presupposti epistemologici e operativi. Non esiste, secondo me, una buona pratica in senso assoluto, ma solo in quanto processo contingente di pensiero e azione che può aprire alternative e possibilità di superamento di una certa inerzia istituzionale. Eppure, oggi sentiamo continuamente parlare di buone pratiche in contesti istituzionali e territoriali diversissimi, legate a impostazioni metodologiche spesso in antitesi tra loro, a modelli teorici di riferimento calati verticalmente nella realtà istituzionale o a pratiche di gestione del servizio ideologicamente e operativamente

lontane da quelle che comunemente fanno riferimento al periodo antistituzionale o post-manicomiale. Pratiche ormai protocollari, statiche, standardizzate secondo linee guida che le pongono astrattamente lontano dalla realtà istituzionale e dalle contraddizioni che la quotidianità del servizio porta all'attenzione degli/delle operatori/rici. In questo senso anche quelle che un tempo si definivano esperienze esemplari rischiano oggi, attraverso una certa retorica e rivolta prevalentemente al passato, di perdere aderenza con la realtà dei servizi e delle pratiche che attualmente le fondano e le caratterizzano, dandone un'immagine stereotipata, ideologicamente fissata a momenti operativi e di significato politico lontani dallo scenario contemporaneo. In sostanza il servizio non può mai ipostatizzarsi in un modello definitivo e dato una volta per tutte, ma deve continuamente trascendersi, superarsi, mantenersi in uno stato di impermanenza che consenta ogni volta di rimettere in discussione i suoi presupposti ideologici ed epistemologici. E questo perché un servizio deve continuamente rispondere alla domanda che esso stesso induce nella società attraverso pressioni di ordine politico, tecnico, economico e sociale senza mai farle proprie interamente. Non esiste dunque un buon servizio in senso assoluto, un modello riproducibile di servizio una volta per tutte, ma esistono forme di sperimentazione impermanenti del servizio che devono continuamente verificarsi "in situazione".

Il problema della gestione per i dipartimenti e le aziende sanitarie oggi è come utilizzare la partecipazione degli/delle utenti come leva di distrazione di massa dai problemi reali, che riguardano la stessa destrutturazione dei servizi e la negazione per l'utenza di diritti sociali fondamentali. Continuo a credere che l'unico/a che può tirarsi fuori da questa situazione è il/la paziente stesso/a, attraverso il potenziamento delle sue abilità, del suo empowerment, della sua capacità di resilienza, della sua partecipazione alla riproduzione del servizio.

Parlare di modelli, di buone prassi, di esperienze esemplari, dando per scontato che una certa organizzazione istituzionale

oggi funzioni meglio di un'altra, senza che su esse si attivi una verifica costante delle condizioni contingenti in cui operano e che le determinano, o che le hanno determinate storicamente, rischia di azzerare proprio quel processo di epochè fenomenologica, di sospensione del giudizio, che può garantire la riproducibilità temporanea di un servizio – e quindi anche la sua capacità di negarsi, di trascendersi e di evitare la sua cronicizzazione.

A chiusura di questo capitolo vorrei condividere con il /la lettore/rice alcune riflessioni rispetto a quanto riportato dalle cronache relativamente ad un'escalation degli episodi di aggressività verso il personale sanitario. Vertici, incontri, decisioni e proposte di legge sino ad ora si sono rivelati inefficaci per contrastare un fenomeno in costante crescita. È difficile sintetizzare le motivazioni anche perché le circostanze e i contesti sono i più disparati con la prevalenza di ansia, paura, frustrazione, agitazione, nervosismo e rabbia. A questi sentimenti si aggiunge la difficoltà di comunicazione. Non è un problema solo italiano se è vero, come dice l'OMS, che tra l'8 e il 38% degli/delle operatori/rici sanitari/e subisce violenza fisica a un certo punto della propria carriera e fino al 62% è stato esposto ad abusi o minacce verbali. Gli strumenti preventivi e repressivi anche pesanti sono necessari, indispensabili e urgenti ma non competono ai/alle professionisti/e. Se si vuole contenere il fenomeno alla radice gli strumenti culturali sono sempre quelli più efficaci, anche se i più difficili e lenti da realizzare. Il/la paziente, e forse anche i/le professionisti/e, non sono abituati all'incertezza ed entrambi/e, non sanno condividere la probabilità con strumenti che non siano solo il proprio intuito. Nel corso di alcuni decenni dell'ultimo secolo e di quello in corso siamo passati dalla medicina paternalistica, con la fiducia reverenziale del malato verso il medico, alla preoccupazione medico-legale del medico verso il/la paziente, al timore ossequioso del medico verso l'amministratore, al rischio di assoggettamento agli algoritmi e quello di diventare semplice consulente di un/a paziente esigente, che diviene sempre più un/a cliente consumatore/rice nell'ambito di un mercato

sanitario gestito dai/dalle professionisti/e dell'economia e dell'organizzazione.

“Nessuna decisione su di me senza di me” è il principio di questa visione. Per realizzarla, evitando posizioni puramente declamatorie, bisogna dotarsi di qualche strumento quali il metodo scientifico, l'alfabetizzazione statistica, la valutazione dell'incertezza e della probabilità, l'accettazione e la gestione del rischio e del livello di sicurezza. Nel processo decisionale condiviso (contrariamente al consenso informato) vanno considerate le aspettative, le preferenze, le credenze del paziente e se necessario anche dei parenti. La salute in un Servizio Sanitario Nazionale non può essere intesa come in un mercato: in quest'ultimo si può scegliere ma nel SSN bisogna essere presi in carico dalla rete ospedaliera o territoriale. Questa è una differenza sostanziale che ha bisogno della costruzione di una relazione sufficientemente buona tra professionista e paziente e di un attento, scrupoloso e serio processo decisionale condiviso e decisivo, per una corretta assistenza e per evitare aspettative non realistiche.

Io appartengo alla generazione dei/delle ragazzi/e del '77 e credevo che non solo i contadini erano pronti a far la rivoluzione ma che il mondo sarebbe stato cambiato da lì a poco. Le grandi istituzioni totali e totalizzanti dovevano essere abolite e il manicomio ne rappresentava la punta dell'iceberg. Il movimento antipsichiatrico si salderà, almeno in Italia, con le grandi rivolte giovanili, studentesche, le mitiche lotte dei metalmeccanici, le grandi lotte sindacali. Quando sono emigrato a Milano, un anno dopo la morte di mio padre, ero imbevuto di sogni di libertà di e di emancipazione e i miei ricordi di quegli anni sono mitici e magici.

Un momento intensissimo di scambio, sogni, entusiasmo, voglia di cambiare, voglia di costruire insieme un mondo diverso e migliore: io arrivavo dal profondo Sud e da una famiglia molto povera e avevo bisogno di nuove speranze e libertà: non avevo ancora vent'anni e a quell'età la vita è spesso splendida e rovente.

La voglia luminosa di cambiare il mondo, però, si scontrava contro la realtà e naufragava prima colpita dalla reazione delle istituzioni, quella che allora chiamavamo la repressione, e poi per la violenza del terrorismo. I movimenti storici sono fatti di idee, giudizi etici, passioni, modi di vedere il mondo e spesso non vanno da nessuna parte. Talvolta però lasciano tracce che continuino ad agire in profondità sul tessuto mentale della civiltà e la cambiano. La nostra civiltà, l'insieme dei valori in cui crediamo, è il risultato di molti sogni, di molti che hanno saputo sognare intensamente al di là del presente. Accanto all'anima di contrapposizione puramente politica "dura e pura", si svilupparono anche esperienze creative, rappresentate nei cortei da contestatori "situazionisti" e nonviolenti come gli Indiani Metropolitani e nel campo giornalistico e grafico, oltre a giornali e riviste di riflessione.

Le richieste dei/delle giovani spaziavano da questioni legate all'istruzione, alla denuncia di un sistema "baronale" d'insegnamento, dai prezzi alti per un posto letto nelle città universitarie fino alle proteste contro la permanenza dell'Italia nella Nato. I giovani dialogavano e litigavano grazie anche al tam tam delle primissime radio libere (e vi posso garantire che anche senza cellulari e altri strumenti tecnologici nel giro di pochissimo tempo si era in grado di organizzare manifestazioni, sit-in, ecc.), nate proprio in quegli anni. Furono anni densi e il movimento del '77 ha ripreso, rilanciato e diffuso la cultura antistituzionale già presente nel paese e la battaglia basagliana contro le istituzioni manicomiali ne rappresentava la punta di diamante.

In quegli anni, e fino alla metà degli anni Ottanta, ho continuato a sognare e sperare di poter cambiare la realtà sociale in modo molto radicale e insieme a me milioni di altri giovani diversi per appartenenza culturale, etnica, geografica, ecc. Ma nonostante le grandi diversità mi sentivo di appartenere alle piazze di Praga, alle università di Città del Messico, al campus di Berkeley, a Piazza Verdi a Bologna, alle comuni hippie rurali e urbane della California, ai guerriglieri sudamericani, alle marce cattoliche per

il Terzo Mondo, agli esperimenti dell'antipsichiatria inglese: mi sentivo di condividere uno stesso grande sogno di lottare, come si diceva allora, per un mondo molto diverso. Era il sogno di costruire un mondo dove non ci fossero forti disparità sociali, non ci fosse dominio dell'uomo sulla donna, non ci fossero confini, non ci fossero eserciti, non ci fosse miseria. Era il sogno di sostituire la collaborazione alla lotta per il potere, di lasciarsi alle spalle i bigottismi, i fascismi, i nazionalismi, gli identitarismi, che avevano portato le generazioni precedenti a sterminare cento milioni di esseri umani durante le due guerre mondiali. I sogni si spingevano lontano: un mondo senza proprietà privata, senza gelosia, senza gerarchie, senza chiese, senza stati potenti, senza famiglie chiuse, senza dogmi, libero. Dove non avevamo bisogno degli eccessi del consumismo e si lavorava per il piacere di fare, non per lo stipendio. Solo a nominare oggi queste idee sembra di parlare di deliri, eppure eravamo in tanti a crederci in tutto il mondo.

L'occupazione principale, come è d'uso per ogni gioventù, era innamorarsi e disperarsi per amore, ma il sesso era moneta quotidiana, un modo per incontrarsi e conoscerci con tutti, dell'altro sesso come del proprio. Era preso sul serio, come il centro della vita, quasi con religione e come per ogni religione si voleva riempire la vita di amore, di sesso, di amicizia, di musica e di nuovi modi di essere insieme diversi da quelli grigi e competitivi delle generazioni precedenti. Si provava a vivere in comune, si provava a non essere gelosi, si provava a condividere. Ci si azzuffava e ci si disperava come in ogni famiglia ma il senso di essere una grandissima famiglia sparsa per il pianeta, era forte: una grandissima famiglia che si adoperava insieme, come esploratori delle stelle, a costruire un mondo nuovo, molto diverso. In quegli anni pensavo che le comunità quacchere dei primi coloni europei in America, i compagni di Gesù in Palestina, i primi cristiani, i giovani italiani del Risorgimento, i compagni di Che Guevara in Bolivia o gli allievi di Platone nell'Accademia si sentissero un po' così. In realtà quando sono rientrato a lavorare in

psichiatria, dopo oltre un decennio, ho ripreso a pensarmi come protagonista di un cambiamento che era possibile e che io potevo fare la differenza (uno dei miei più brillanti tirocinanti Educatori Professionali, in quegli anni, mi ha dedicato un biglietto di ringraziamento paragonando il mio lavoro alla rivoluzione operata da Gesù...mi sembrava un po' troppo ma avevo gradito le sue oneste intenzioni di farmi sapere che quello che stavo realizzando avrebbe fatto la differenza).

È stato inutile sognare? Non credo. Per due motivi. Il primo è che per molti di noi quei sogni hanno rappresentato il nutrimento fertile su cui costruire la vita e la professione e alcuni di quei valori sono rimasti radicati dentro di noi e ci hanno guidato. La libertà di pensiero estrema di quegli anni, in cui tutto sembrava possibile ed esplorabile e qualunque idea sembrava modificabile, è stata la sorgente per cui molti di noi hanno fatto quello che poi hanno fatto nella vita. Il secondo motivo non so se sia credibile o no. Ma esiste lo stesso. Spesso nella storia i sogni di costruire un mondo migliore sono stati sconfitti ma hanno continuato a lavorare sotterraneamente e alla fine hanno contribuito a cambiare davvero. Io continuo a credere che questo mondo sempre più pieno di guerra, di violenza, di estreme disparità sociali, di bigottismo, di gruppi nazionali, razziali, locali, che si chiudono nella propria identità gli uni contro gli altri non sia l'unico mondo possibile.

E forse non sono il solo.

II CAPITOLO

I cittadini pazienti: storie di follia

Quando sono arrivato a Milano avevo 19 anni: un giovane e inesperto che credeva che le masse contadine di lì a poco si sarebbero rivoltate contro il potere costituito al grido di “*ribellarsi è giusto*”. La rivoluzione tanto attesa non si realizzò e io iniziai a lavorare in uno dei manicomi più grandi d’Italia (più di 1500 pazienti). La stragrande maggioranza dei padiglioni (a due piani, molti dei quali erano già abitati da uomini e donne insieme) a quell’epoca si era già svuotata; rimanevano ancora alcune centinaia di pazienti (definiti dalla normativa, fino a qualche anno fa, residui manicomiali!) che popolavano quella che un tempo era stata una cittadella autosufficiente (produzione di latte, formaggi, carne, frutta, ecc.). I/le pazienti che ancora abitavano quel luogo erano l’ombra di quello che erano stati un tempo: avevano quasi tutti/e un “non sguardo”, sempre con la sigaretta accesa in bocca, le dita della mano ingiallite dalle centinaia di sigarette fumate, vestiti alla bell’e meglio o con i pigiama di colore blu forniti dal nosocomio e con un’andatura da zombie. L’utilizzo continuativo e massiccio di neurolettici di prima generazione ne aveva spento ogni speranza.

Il mio primo giorno di lavoro ricordo che rimasi stupito nel vedere che i/le pazienti consumavano i pasti utilizzando stoviglie di porcellana pesante e posate di ferro. Al mio sguardo sperduto e incerto quelle stoviglie apparvero come delle armi molto pericolose, ma per tutto il tempo che rimasi a lavorare in quel luogo non ha mai assistito a incidenti provocati da quelle che mi apparivano armi letali. Alcuni anni dopo decisi di dimettermi e inseguire i miei sogni di libertà ed emancipazione. Quando, molto tempo dopo, ritornai a lavorare nei servizi psichiatrici (in realtà non li avevo mai abbandonati perché mi ero occupato di formazione anche in ambito psichiatrico) con mio stupore notai che i/le pazienti durante i pasti utilizzavano posate e stoviglie di plastica: avete mai provato ad utilizzare

forchetta e coltello di plastica? È un'esperienza altamente frustrante! Continuo a chiedermi se il mio rientro operativo nei servizi psichiatrici sia stata una scelta consapevole, se fu determinato dall'inconscio, se fu il destino, se fu il caso...o forse tutte queste cose messe insieme.

Da allora ho conosciuto molte persone affette da patologia psichiatrica che ho accompagnato per un certo periodo delle loro esistenze.

Luisa ha 63 anni, è di origini meridionali, ha vissuto in collegio dall'età di nove anni fino ai diciotto anni. Viene messa in collegio quando il padre, la madre e il fratello minore si trasferiscono in Germania in cerca di fortuna. In seguito, la madre muore in un incidente automobilistico e il padre, dopo circa un anno, contrae un nuovo matrimonio dimenticandosi di Luisa, che rimane in collegio per poi essere data in affidamento ad una famiglia di Cernobbio, dove rimane fino all'età di 18 anni.

Si trasferisce poi a Milano, dove inizia a lavorare nei locali. Qui incontra il suo primo compagno, Giulio, più avanti con l'età, separato e che di professione fa l'avvocato: per il periodo in cui vivono insieme conduce una vita agiata. Luisa riesce a diplomarsi in ragioneria e si iscrive all'Università alla facoltà di Giurisprudenza, che frequenterà solo per 1 anno.

Durante la sua permanenza a Milano la paziente non mantiene alcun rapporto né con la famiglia d'origine né con la famiglia affidataria, anche se riferisce di conservare un buon ricordo di quest'ultima. In questo periodo Luisa inizia ad usare sostanze stupefacenti (prevalentemente cocaina). La situazione subisce una forte scossa quando il suo ricco ed anziano compagno si ammala gravemente e, dopo poco, muore senza aver provveduto a sistemare Luisa, che perde i pochi valori e la casa, perché spettanti di diritto all'ex moglie.

La paziente si ritrova così senza risorse economiche, il lavoro nei locali si riduce, gli amici l'abbandonano. Sopraffatta dai debiti e dall'isolamento in cui è piombata, Luisa entra in

ospedale manifestando una fenomenologia delirante tematizzata da esperienze persecutorie di carattere mistico, accentuate negli ultimi giorni da un comportamento etero-aggressivo determinato dall'uso di cocaina.

Il primo ricovero avviene in TSO (Trattamento Sanitario Obbligatorio) e, a quel tempo, Luisa ha già 28 anni. Viene contenuta mani e piedi e rimane ricoverata per oltre due mesi. A questo primo ricovero ne seguirono altri 30, sempre in regime di TSO. Dopo poco tempo dalle dimissioni, Luisa riesce ad ottenere un alloggio popolare grazie alla collaborazione del Centro di Ascolto e il servizio psichiatrico. Essendo l'alloggio in pessime condizioni di manutenzione generale, quasi inagibili, il servizio sociale del CPS si attiva per renderlo abitabile. Contemporaneamente viene avviata la procedura per l'ottenimento dell'invalidità civile con provvidenza economica, che lei inizialmente rifiuta, perché desidera lavorare. Effettivamente fa una breve esperienza lavorativa a Tele 2, della durata di sei mesi, che purtroppo non va a buon fine.

Nonostante con difficoltà accetti le cure farmacologiche, non si manifesta alcuna significativa remissione sintomatologica (e mai questo accadrà): si assiste al dilagare dell'esperienza psicotica che trascina con sé distretti regionali sempre più estesi. Luisa viene allora sostenuta economicamente dal CdA e la responsabile del centro (Rosetta) successivamente ricoprirà il ruolo di Amministrare di Sostegno (AdS) su incarico del G.T. (Giudice Tutelare), la quale si fa coadiuvare da una volontaria. Rosetta, suora laica, dopo qualche anno viene trasferita in un'altra città e colei che la coadiuvava è diventata la nuova AdS. La situazione lentamente inizia a normalizzarsi: Luisa incontra il nuovo compagno Gabriele, lavora stabilmente come elettricista e la vita sembra sorriderle nuovamente. Tuttavia, la storia ha di nuovo preso un altro corso.

Gabriele inizia una vita da tossicodipendente e Luisa ricade in un girone infernale: riprende a far uso di cocaina e lui comincia a portarle in casa personaggi poco raccomandabili, utilizzando

l'alloggio come ritrovo per altre persone tossicodipendenti, pazienti psichiatrici e persone autori di piccoli furti o che vivevano di espedienti.

Questa situazione dura per oltre quattro anni e Luisa riesce a sopravvivere utilizzando consapevolmente l'SPDC (Servizio Psichiatrico e Cura) come un luogo in cui "riposare" per una decina di giorni: quando non riusciva a gestire la quotidianità col suo compagno metteva in atto comportamenti che portavano al ricovero e, quindi, "al meritato riposo". Ad esempio, è accaduto che buttasse oggetti giù dal balcone e, parlando con me dell'accaduto, mi spiegasse: *"Guarda che quando buttavo degli oggetti giù dal balcone, prima controllavo che non passassero persone"*. Le ho fatto notare che rovinava le macchine posteggiate in strada e Luisa di rimando ha risposto *"Stavo attenta a non colpirle...e controllavo anche che non passasse nessuno perché non avevo intenzione di ferire nessuno"*.

E' in queste situazioni di continui ricoveri che ho il primo incontro con Luisa, insieme alla Coordinatrice Infermieristica. Sin dalle prime battute vengo trascinato dentro uno stato d'animo delirante di straordinaria intensità e pregnanza formale. Le tematiche deliranti si intrecciano tra loro con estrema polisemanticità (differenti linguaggi, parole, ecc.), ma sono anche evidenti alcune linee discorsive dell'esperienza psicotica. Viene definita una diagnosi: schizofrenia caratterizzata da una sintomatologia attiva. Luisa presenta dal punto di vista farmacologico una resistenza ai tentativi di trattamento di terapie, adeguate sia per dosaggio che per tempo di utilizzo verso la patologia in atto, ma inefficaci sul versante della risposta clinica. L'équipe medica decide di utilizzare la clozapina⁴.

4 La clozapina è un farmaco antipsicotico appartenente alla classe chimica delle benzodiazepine commercializzato in Italia con il nome Leponex. Non è un farmaco di prima scelta per il trattamento dei disturbi psicotici a causa del rischio di agranulocitosi. Il suo uso è indicato nel trattamento dei pazienti

con schizofrenia che non rispondono adeguatamente alla terapia farmacologica con gli altri antipsicotici di nuova generazione (definiti anche antipsicotici atipici) ed ai neurolettici classici.

È stato il primo antipsicotico atipico ad essere sviluppato, ed è stata introdotta sul mercato europeo per la prima volta nel 1971, ma è stata ritirata volontariamente dal produttore nel 1975, dopo che si erano verificati casi di agranulocitosi, una patologia che consiste in un pericoloso calo nel numero di globuli bianchi circolanti, specificamente dei granulociti neutrofili (neutropenia fino alla agranulocitosi), e che può portare in alcuni casi anche alla morte. Nel 1989, dopo che alcuni studi avevano dimostrato che era più efficace di altri antipsicotici nel trattamento della schizofrenia, l'FDA ne ha approvato l'uso per il trattamento delle forme di schizofrenia resistenti ad altri trattamenti.

Negli Stati Uniti l'FDA richiede inoltre che siano effettuate analisi del sangue sui pazienti che stanno assumendo clozapina. Il dosaggio massimo che il foglio illustrativo consiglia di non superare è di 900 mg. Agisce con modalità antagonista sui recettori dopaminergici D1 e D4 e su quelli serotoninergici 5-HT2. La sua azione antagonista coinvolge anche i recettori adrenergici, colinergici e istaminergici.

L'uso della clozapina può causare agranulocitosi e per tale motivo Luisa si deve sottoporre ai controlli ematici seriati (emocromo con formula leucocitaria) con frequenza settimanale per le prime 18 settimane, in seguito ogni mese. In Italia sono richiesti controlli ematici seriati (emocromo con formula leucocitaria) con frequenza settimanale per 18 settimane, quindi mensili.

Le prime 18 settimane gli/le operatori/rici del servizio psichiatrico si presentano a casa di Luisa per il prelievo. In seguito al mio ingresso al CPS, ho accompagnato Luisa a fare i prelievi ematici in ambulatorio e, ogni volta, era un appuntamento complesso da gestire, perché Luisa era sempre refrattaria al mondo sanitario e non riusciva a rispettare le file. Questi incontri per me sono stati fondamentali perché, con il pretesto di accompagnarla alla somministrazione della terapia, ho iniziato a parlarle, a conoscerla, a farmi conoscere e a porre le basi per ricostruire la sua vita. Nel parlare Luisa si raccontava

e, forse, dopo anni di deprivazione, nel racconto ricordava a se stessa chi era stata e chi poteva ancora essere. Certo la patologia psichiatrica è una malattia, ma ha una portata sociale elevatissima (sia come stigma che come isolamento effettivo della persona, che si trova vittima di se stessa) e senza ripartire dalla conoscenza della persona i farmaci non bastano.

Gabriele viene arrestato per spaccio di stupefacenti e al CdA, al sottoscritto e alla coordinatrice infermieristica, si aprono nuove possibilità di intervento: utilizzando l'allontanamento del partner si suggerisce a Luisa di apportare dei cambiamenti, in modo graduale e lento, nella sua vita, come ad esempio cambiare la serratura, sostituire alcuni mobili ormai rovinati e di tinteggiare l'alloggio. Per chi è stato molto male per lungo tempo diventa estremamente faticoso "riannodare" i fili della propria esistenza (cura di sé, gli amici, ecc.) e, secondo me, è determinante realizzare interventi concreti mirati a ciò che "fa bene" ma anche che siano belli dal punto di vista strettamente personale ma anche dal punto di vista estetico (Luisa è una persona molto attenta a ciò che è bello).

La paziente inizialmente è restia ad accogliere tali cambiamenti, infatti continua a dormire in un divano letteralmente sfondato e finalmente, dopo tanto insistere, insieme a lei e AdS siamo andati ad acquistare il divano scelto da lei.

Si (ri)propone a Luisa la possibilità di ripresentare una nuova domanda, sia per l'aumento della percentuale pensionistica che per l'assegno di accompagnamento, che lei inizialmente rifiutava con la motivazione di non voler pesare sullo Stato.

L'operazione va a buon fine e le provvidenze economiche gestite dall'AdS vengono versate su un libretto postale. Ogni fine anno AdS dovrà fornire i dettagli delle entrate/uscite al G.T.

Luisa bisettimanalmente si presenta dall'AdS per ritirare la somma spettante, che copre le sue spese personali: l'acquisto il cibo e i prodotti per la cura della sua persona.

I primi tempi sono abbastanza difficoltosi: Luisa appena riceve la somma pattuita si reca dal fioraio a comprare un mazzo di fiori

da deporre ai piedi della madonna, fa gesti spontanei di generosità con persone di sua conoscenza o, ancora, compra per riconoscenza cioccolatini per le volontarie del Centro di Ascolto. Finito in questo modo il denaro, Luisa si presenta spesso al servizio con un mazzo di fiori per “intercedere” presso l’AdS per ulteriori richieste di denaro, oppure chiede di informare la stessa di aver contratto un debito (generalmente piccole somme) che andava saldato.

Con interventi educativi mirati (visite domiciliari per accompagnamento nel fare la spesa, per andare al bar – dove Luisa è nota e ben voluta – a consumare un aperitivo, ecc.) a cadenza settimanale con la collaborazione dell’AdS questa inopportuna prodigalità è stata ridotta.

A un certo punto accade che la paziente accusa un prurito fastidioso su buona parte del corpo e quella diventa l’occasione non solo per una visita dermatologica, ma anche per intervenire sulla sistemazione dell’alloggio che, come descritto nella pagina precedente si disponeva per: una nuova imbiancatura, l’acquisto di due sedie e di un nuovo forno microonde. Tutte queste operazioni avvengono con il costante coinvolgimento della paziente. Insieme all’AdS si decide di mandarle una persona mensilmente, che l’avrebbe aiutata a tenere in ordine l’alloggio. Inizialmente Luisa si è rifiutata, ma con la presenza della coordinatrice infermieristica ha accettato la sua presenza.

Per molti anni la paziente ha sofferto di metrorragia⁵ ed è stato praticamente impossibile farla visitare da una ginecologa: non appena la dottoressa le chiedeva di spogliarsi Luisa opponeva un netto rifiuto.

⁵ Si intende un sanguinamento uterino anomalo non collegato al normale ciclo mestruale, generalmente compreso tra due mestruazioni o in fasi della vita in cui queste non dovrebbero esserci. La metrorragia è caratterizzata da un’abbondante perdita di sangue. La metrorragia può causare anemia sideropenica e la carenza di ferro è la causa più frequente.

Come spiegato, Luisa ogni mese doveva eseguire il controllo dell'emocromo con formula comprensivo di conta piastrinica: in uno degli innumerevoli controlli è risultato così elevato che si è reso necessario un ricovero in urgenza nel reparto di ginecologia per metrorragia.

In brevissimo tempo viene organizzato il ricovero, coinvolgendo anche la psichiatra dell'ospedale, che collabora con me per assicurare tutto il personale sanitario che Luisa non è pericolosa...alla faccia del diritto alla salute sancito dalla Costituzione per tutti/e i/le cittadini/e.

Luisa rimane ricoverata due giorni, assistita durante le ore notturne da un'infermiera contattata dall'AdS e durante il giorno dalla coordinatrice, dal sottoscritto e dall'Ads.

Le veniva asportato un fibroma benigno e il giorno dopo l'intervento lei è già in piedi, in giro per la corsia a chiacchierare con il personale sanitario e a assicurare le altre pazienti.

All'atto delle dimissioni tutto lo staff ha esternato l'adeguatezza della paziente sottolineando l'attenzione dimostrata da Luisa nei confronti delle altre pazienti.

La coordinatrice infermieristica è riuscita nel tempo a stabilire un buon rapporto fiduciario per cui Luisa, durante una delle visite domiciliari, ha iniziato a chiederle se potessero mangiare insieme. La proposta è stata accettata, anche se contro il parere negativo dello psichiatra, il quale ha affermato *“La coordinatrice disperderà il suo tempo, perché la paziente è troppo malata e incapace di provare dei sentimenti”*.

Questa previsione non si è avverata, poiché Luisa, sentendosi accettata come persona, nel tempo si è dimostrata una persona sensibile e capace di aiutare altre persone come lei.

Lentamente Luisa è stata in grado di preparare i pranzi che consumava con il sottoscritto e la coordinatrice, ha iniziato ad invitarci una volta alla settimana a pranzo presso il suo domicilio, sperimentando ogni volta nuove pietanze.

Ha iniziato a partecipare alle uscite sul territorio o visite a mostre organizzate dal CPS, ma solo se la coordinatrice infermieristica

vi partecipava: viceversa non ha mai aderito.

Luisa col tempo è riuscita a costruirsi una rete sociale, creando delle relazioni con i vicini di casa, con la proprietaria del bar, dove inizialmente andavamo a pranzo, e con altri utenti del CPS. Luisa, quando ha appreso che la coordinatrice infermieristica sarebbe andata in pensione, ha detto” *Dopo tutti questi anni in cui mi hai seguita mi abbandoni?*”, ma lei l’ha rassicurata dicendole che l’avrebbe seguita come volontaria.

Il rapporto con la coordinatrice infermieristica in questi anni si è rafforzato ed è diventata la sua AdS, si vedono due volte alla settimana, mangiano insieme ed è Luisa a preparare i pranzi.

Luisa ha stabilito un buon rapporto amicale con un’altra utente del CPS, con la quale si vedono tutti i pomeriggi per bere il tè e lei si comporta come una perfetta padrona di casa.

Ora Luisa partecipa alle attività che le vengono proposte dal CPS, partecipa ad un gruppo di ginnastica e alle varie uscite, senza legare la sua presenza a quella della ex coordinatrice.

Il processo di riabilitazione ha creato in Luisa un miglior livello di vita sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale coinvolgendola nella sua globalità come essere.

Anche la terapia farmacologica ha assunto un ruolo importante all’interno della riabilitazione perché la gestione del farmaco permette la riduzione dei sintomi e, soprattutto, la prevenzione di ricadute.

Questa storia è stata raccontata con il contributo della mia ex collega (Coordinatrice Infermieristica) Ines Marroccoli: erano molti anni che avevamo intenzione di raccontare la storia di Luisa.

È in questa dialettica sempre precaria che si gioca il tentativo di guadagnare quella credibilità scientifica e quella rilevanza sociale tanto desiderate. Ci sono poi loro, gli “alienati”, i veri protagonisti del libro. Le loro storie, dimenticate e sepolte tra le pagine mute di cartelle, lettere e documenti, narrano esistenze piagate dalla sofferenza, dal dolore, dall’esclusione.

La persona non può mai essere guardata come una *cosa* o una *sostanza* essendo essa contrassegnata dal fatto di esistere e di vivere nella realizzazione di atti intenzionali. Questo caso è emblematico dell'importanza, a livello riabilitativo, di creare dei genuini legami umani basati senz'altro sulla professionalità e le cognizioni teoriche necessarie per aiutare chi ha un disturbo psichiatrico, ma altrettanto sull'affetto, l'empatia e il genuino interesse che permette a ciascuno di noi di sentirsi necessario in questo mondo, grazie a qualcuno che glielo comunica costantemente.

Altro esempio evidente è la storia di Giovanni.

Giovanni assume psicofarmaci da circa vent'anni e vorrebbe provare a vivere senza. Dopo i primi anni ha trovato al CPS dei professionisti che gli hanno permesso di lavorare sui problemi che causano il suo malessere.

“Quello che ho capito è che il CPS non tende a guarire ma a stabilizzarti. Dicono che ho uno squilibrio chimico e pertanto uno dei modi per non causare la mia psicosi, che mi fa sentire voci e staccare dalla realtà, è lavorare sulla chimica. Ma come mai io ho questo problema? Il CPS mi permette di lavorare su me stesso, di capire le motivazioni e le cause, di acquisire strumenti e di comprendere cosa accade”.

Giovanni ha sofferto per la prima volta di quello che, di lì a poco, gli verrà diagnosticato come un disturbo schizo-affettivo (una combinazione di schizofrenia, che provoca deliri e allucinazioni assieme a sintomi depressivi e ansiosi) all'età di vent'anni.

“Permane ancora, per alcuni medici, che l'idea dell'autonomia dal farmaco sia fantascienza. Non valutano la possibilità che tu possa lavorare con percorsi psicologici paralleli, che ti rendano in grado di maturare una autonomia dal farmaco”.

Giovanni dimostra un grande equilibrio nella posizione critica che assume quando parla del dolore, nonostante la sofferenza provata e le difficoltà che incontra quotidianamente.

Giovanni all'età di vent'anni si trovava in Spagna con un due suoi cari amici e, qualche giorno prima del rientro in Italia, ha un grave scompenso psicotico indotto anche dall'assunzione di droghe e bevute di birra.

Giovanni e gli amici riescono a rientrare in Italia, evitando un ricovero in terra spagnola. Il suo scompenso è caratterizzato da delirio mistico, dispercezioni visive e agitazione psicomotoria.

Giunti in Italia Giovanni viene ricoverato in SPDC e, dopo circa dieci giorni di ricovero, viene dimesso. La famiglia, a quanto risulta dalla cartella clinica, non è del tutto al corrente di quanto successo. Giovanni, un po' per pudore e un po' per vergogna, omette ai propri congiunti molti particolari.

Il padre, rimasto vedovo quando Giovanni aveva nove anni, non sembra rendersi conto della gravità dell'accaduto. La sorella maggiore, medico presso un nosocomio lombardo, è la persona di riferimento per tutta la famiglia. Dalla morte della madre si è occupata di Giovanni, dell'ultimogenita e monitorava la situazione di uno zio invalido al 100% convivente con il nucleo familiare.

Giovanni frequenta il CPS per il monitoraggio farmacologico, con visite periodiche con lo psichiatra (un professionista poco interessato alla cura dei pazienti, negligente e il più delle volte assente ingiustificato) e con la psicologa.

Tale situazione andrà avanti per alcuni anni fino a quando Giovanni non vede appese alle pareti del CPS alcune foto che rappresentano la diversità di iniziative che vengono organizzate dal servizio.

Giovanni ne parla con la psicologa, la quale gli suggerisce di richiedere un colloquio con l'Educatore Professionale. Nell'arco di una decina di giorni viene organizzato un primo incontro che, a detta di Giovanni, lo lascia indifferente. La sua vita continua così a scorrere senza particolari modifiche: continua a lavorare part-time nella cucina di un bar spendendo lo stipendio in grandi bevute di birra. Accade, però, che Giovanni decida di sospendere l'assunzione della terapia farmacologica e, poco dopo, i sintomi

allucinatori si ripresentano in modalità recrudescente. Viene ricoverato in SPDC e dopo le dimissioni l'Educatore Professionale decide – a seguito di un colloquio con il paziente – di convocare la sorella medico. Il colloquio risulta molto rilevante, poiché emergono nuove informazioni omesse da Giovanni. Si decide che, da lì in poi, lei sarebbe stata partecipe del percorso di cura di Giovanni con colloqui periodici di aggiornamento.

La situazione del nucleo familiare (padre e zio invalido) sembra essere sufficientemente presidiata. La sorella minore ha contratto matrimonio e vive fuori città. Giovanni inizia a frequentare le attività del CPS, per lo più quelle risocializzanti, e instaura una buona alleanza con l'Educatore Professionale, il quale propone al paziente una visita domiciliare. Viene fissata una data ma Giovanni, con una motivazione generica, annulla l'appuntamento. Seguono altri due appuntamenti che vengono elusi sempre con motivazioni generiche (*mi sono alzato tardi, mi sono dimenticato, avevo un altro impegno, ecc.*).

L'Educatore Professionale sospetta che il paziente stia nascondendo qualcosa e in maniera direttiva “impone” una nuova data. Quando il professionista si presenta al domicilio del paziente trova una situazione al limite: tre stanze sommariamente arredate, cartoni di pizza sparsi ovunque, bottiglie di birra vuote accatastate sul balcone e lo zio invalido “accartocciato” su una rete sprovvista di materasso. Si decide con il paziente che bisogna provvedere a porre rimedio a tale situazione: si concorda di alertare la sorella maggiore, i servizi sociali competenti del Comune per la presa in carico dello zio, e si fissano delle priorità relativamente all'igiene dello spazio (raccolgere i rifiuti e riporli negli appositi cassonetti del cortile, lavare le stoviglie tutte le volte che vengono consumati i pasti, ecc.).

Nel frattempo, il precedente psichiatra è andato in pensione ed è arrivato un nuovo professionista che, in accordo con l'Educatore Professionale, stabilisce un piano di cura dettagliato. La situazione lentamente sembra migliorare ma nel frattempo il padre di Giovanni ha un ictus di entità media.

Giovanni sospende nuovamente l'assunzione della terapia farmacologica e, viste le sue precarie condizioni psicopatologiche, si decide per il ricovero.

Alle dimissioni viene somministrata una terapia long acting⁶, perché ciò avrebbe garantito una continuità farmacologica che, nel caso di Giovanni, risultava un elemento imprescindibile. Inoltre, viene impostato un percorso di presa in carico più efficiente e mirata.

Nel frattempo, lo zio, dopo un iter burocratico complesso e articolato, viene trasferito in una struttura sanitaria idonea e il padre, dopo le dimissioni dalla stroke unit, trascorre buona parte del tempo a casa dell'ultimogenita.

L'abuso di alcool continua ad essere una costante nella vita di Giovanni: in diversi colloqui lo stesso mi confessa che bere birra gli piace molto e la presa in carico da parte del NOA (Nucleo Operativo Alcolologia) non sembra sortire molti effetti.

Nell'attualità Giovanni vive in un alloggio protetto in condivisione con altri 3 pazienti, conduce una vita più regolata e regolare, ha ridotto l'assunzione di alcool, partecipa alle attività riabilitative e risocializzanti e contribuisce alla gestione dell'alloggio.

In accordo con il CPS, con il paziente e con la sorella viene presentata l'istanza di AdS e la pensione di invalidità viene gestita in maniera più congrua. I tentativi di inserimento lavorativi non hanno prodotto risultati soddisfacenti e la soluzione dell'alloggio supportato al momento sembra funzionare. I suoi due amici

⁶ Tra i farmaci antipsicotici, le formulazioni long-acting (long-acting injectable antipsychotics - LAI) si sono dimostrate particolarmente efficaci per la gestione dei pazienti con episodi ricorrenti di malattia e/o con manifestazioni correlate alla parziale o totale non aderenza alla farmacoterapia. Tale farmacoterapia si è dimostrata efficace ma va corredata da interventi psicoeducativi mirati e dal coinvolgimento dei familiari/caregiver. LAI di seconda generazione sono preferiti rispetto ai depot di prima generazione per via di una comparabile efficacia clinica a fronte di un profilo migliore di tollerabilità cardiovascolare, neurologica, metabolica e generale. L'efficacia dei LAI nella prevenzione delle ricadute viene riconosciuta nei disturbi cronicizzati.

“storici” continuano a frequentarlo e a volergli molto bene. Ha sviluppato buone capacità comunicative e relazionali ed è un riferimento importante nei progetti *peer to peer*.

Io non lavoro più nel servizio dov'è in carico Giovanni ma ho mantenuto con lui un cordiale rapporto di amicizia e continua a raccontarmi i progressi (o i passi indietro che consapevolmente compie!!!) del suo processo di autonomizzazione e *recovery*.

L'ultima storia riguarda una paziente molto colta e spiritosa: Marina. Originaria di una città piemontese, all'età di vent'anni si trasferisce a Milano e inizia a lavorare come segretaria in una grande azienda. È molto bella, creativa e ha la passione per l'arte, la poesia e il teatro. I primi contatti con la psichiatria avvengono all'età di venticinque anni, quando inizia a soffrire di repentini e significativi sbalzi d'umore: fasi di eccitamento maniacale seguite da profonde crisi depressive.

Incontro Marina per la prima volta circa 18 anni fa quando ormai aveva attraversato la soglia dei sessant'anni. È ancora una bella donna, curata nell'aspetto e molto colta. È in carico al CPS da oltre trent'anni e tra di noi si instaura da subito un clima di rispetto e fiducia reciproca. A quel tempo era ancora nubile....contrarrà matrimonio dieci anni dopo con uomo più vecchio di lei e con molti meno interessi.

Nel corso del tempo i nostri incontri diventano bimensili e piano piano Marina inizia a raccontarsi *“Ho sempre trovato il CPS un posto inumano. Non c'è nessun rapporto con il paziente, non c'è né il medico né assistenza psicologica. Sei lì in sala d'attesa tra gente con patologie molto diverse...”*.

Come creare un'alleanza concreta con le persone che si affidano a noi? Questa continua ad essere la grande sfida e non credo esista una “ricetta” standard. Bisogna avere pazienza, tempo “pensato”, coinvolgere il più possibile il/la paziente nel percorso che si intende tracciare e attraversare, essere in grado di “accettare” le eventuali ricadute, tessere reti con le famiglie, con l'associazionismo, con i vicini di casa, ecc...ma soprattutto bisogna studiare e continuare a formarsi. Abbandonarsi alla sola pratica

come unica possibilità d'intervento non è funzionale: in assenza di un pensiero critico e di una permanente formazione si rischia il fallimento e in alcuni casi anche il *burn out*.

Proseguendo nel racconto, successivamente sono iniziati i ricoveri in SPDC e in seguito in strutture per sub-acuti collocate fuori regione. I genitori di Marina erano deceduti quando lei aveva 15 anni e con l'unico fratello aveva interrotto i rapporti quando si era trasferita a Milano.

Marina afferma che servirebbe maggiore consapevolezza da parte di chi lavora in psichiatria "*per far sì che le persone si sentano bene e non un peso ...*".

La diagnosi che appare in cartella (sgualcita e con fogli sparsi alla rinfusa) quella di disturbo borderline.

Quando Marina decide di sposarsi, il sacerdote della sua parrocchia la invita caldamente a non farlo e si rifiuta di celebrare il matrimonio. Lui è un vedovo con tre figli (di cui uno è un paziente psichiatrico) e quest'uomo sembra garantire a Marina una certa stabilità affettiva. Le nozze vengono celebrate con rito civile e i due sposini vanno a vivere nell'alloggio di proprietà di Marina. Seguono anni di viaggi in Italia e all'estero e, quando la paziente accede al CPS per un controllo farmacologico periodico, è sempre di buon umore. Si interessa alle visite guidate in città e decide di partecipare insieme al marito ad alcune iniziative erogate dal CPS. Durante queste visite Marina dimostra tutto il suo interesse con domande appropriate e il suo passo veloce è in sintonia con il gruppo degli altri partecipanti. Suo marito, invece, non sembra molto interessato e resta sempre "attaccato" alla moglie.

Purtroppo, Marina si è ammalata di tumore ai polmoni e nel giro di poco tempo se n'è andata. È tra i/le pazienti che ho incontrato nella mia lunga carriera professionale e ne conservo un sincero e caldo ricordo.

Le storie, scrive Z. Bauman in *Vite di scarto*, sono come i faretto di un palcoscenico, che nel gioco di luci e ombre separano ciò che si ritiene importante da ciò che non lo è; in questo senso

rappresentano uno strumento di intervento sulla realtà perché, elevando il mondo a oggetto comprensibile, ne mostrano anche la sua disponibilità al modellamento. Ogni storia è un tentativo di riordinare il mondo o la nostra esperienza personale, rendendoli conformi a un'idea che ci spinge ad agire. Il mondo umano, scrive Bauman, è saturo di *Sollen*, di *dover essere* kantianamente inteso, cioè di idee “che vogliono diventare esse stesse realtà” e che, tramite le storie che raccontiamo, hanno un effetto sul mondo sociale, facendo emergere una direzione nella quale muoversi.

Ma non tutte le storie sono uguali.

Raccontare è una prassi a cui noi esseri umani siamo piuttosto affezionati. L'*Homo Sapiens* è quindi *Homo narrans*, per utilizzare l'espressione coniata dal teorico della comunicazione W. Fisher. Dalle citazioni si capisce quanto le narrazioni siano fondamentali per ordinare in maniera significativa la vita psicologica, individuale e sociale. Quando vogliamo esporre degli eventi passati della nostra vita, o conferire loro significato, utilizziamo lo strumento della narrazione. Mettiamo in fila gli eventi, selezionandone alcuni ed escludendone altri, in modo tale da creare un *continuum* da cui possa emergere qualcosa di significativo, che spieghi come e perché nel presente siamo ciò che siamo, e in che modo siamo rivolti verso il futuro. Il concetto di identità narrativa serve soprattutto a questo, a riconoscere nella nostra vita una storia che si è percorsa per arrivare dove si è nel presente, e a far emergere una direzione futura che in qualche modo scaturisca da tutta l'esperienza accumulata.

Le narrazioni dei/delle pazienti psichiatrici raccontano degli impedimenti incontrati sulla via della loro realizzazione, della loro felicità: sentirsi felici e realizzati, acquisire il senso della vita, è per loro un percorso a ostacoli.

La nostra identità, la narrazione della nostra vita, non è altro che una costruzione fatta di mattoncini Lego e il prodotto, a volte, è persino superfluo.

La sparizione dell'orizzonte di senso, di un sostrato narrativo reale capace di legare assieme le nostre azioni, i nostri pensieri, trasforma la nostra realizzazione in una serie discreta (nel senso matematico di "opposto di continuo") di acquisti realizzanti, intervallati da un'altra serie discreta di momenti di non-realizzazione. Mi sento felice e realizzato solo quando consumo prodotti ed esperienze la cui narrazione sottostante mi suggerisce che è solo per loro tramite che posso realizzarmi. Le storie accumulano soltanto informazioni su di noi, così come noi accumuliamo prodotti che crediamo possano raccontarci.

Le persone, nel consumare, nel definirsi sulla base di storie che trovano il loro senso solo nel consumo, diventano consumabili a loro volta. E così le persone, alla stregua di qualsiasi prodotto, si riducono a due forme antitetiche di esistenza: utilizzati o inutilizzati, cioè, soddisfatti o insoddisfatti.

Tuttavia, così come il ponte di mattoni non è tenuto in piedi dai mattoni stessi ma dalla linea che essi formano, allo stesso modo la nostra realizzazione non può essere puntiforme; è necessario un *continuum*. Pensiamo all'esperienza del dolore: siamo incapaci di inserirlo in un orizzonte di senso, lo temiamo, lo fuggiamo, perché ha abbandonato l'ordine simbolico. Il dolore non ha più significato, diventa un oggetto che si sottrae a qualsiasi narrazione, riducendo la coscienza a un breve, insensato presente. Allo stesso modo, si può aggiungere, anche la felicità diventa un oggetto, relegato in un presente immediato e irrelato. La vita di ognuno di noi è diventata un quadro puntinista, che da lontano appare grandiosa ma che a un esame più attento mostra la porosità della sua sostanza.

Come si faccia a recuperare delle narrazioni fruttuose delle nostre vite è domanda assai più difficile rispetto al come le abbiamo perse. L'esempio del dolore potrebbe indicare una strada. Provare dolore, infatti, ci fa percepire la realtà, la sua resistenza nei nostri confronti, scrive Han ne *La società senza dolore*. Ed è proprio quando avvertiamo, senza fuggire, la ritrosia del mondo a essere addomesticato, la sua indisponibilità, che torniamo in

grado di costruire delle narrazioni che ci spingono ad agire in direzione di un mondo nuovo.

Ma la vita è altrove, come titola il romanzo di M. Kundera: è nei servizi per le persone svantaggiate – e tra questi in prima fila ci sono i pazienti psichiatrici - e anche nel nostro desiderio di realizzazione personale e politico, incapace di saziarsi del consumo fine a se stesso. È ovunque il mondo si mostri ancora per ciò che è: un gigantesco cantiere a cielo aperto di una società ancora tutta da costruire.

Tra le sue molte riflessioni, una frase si distingue per la sua toccante semplicità e verità universale *“Dobbiamo essere grati alle persone che ci rendono felici. Sono i premurosi giardinieri che fanno fiorire la nostra anima”*.

Questa frase ci invita a considerare il ruolo cruciale che le persone a noi care svolgono nel nostro percorso di vita, fungendo da catalizzatori di gioia e crescita personale. Proust ci esorta a riconoscere e apprezzare queste figure che, come abili giardinieri, coltivano e curano le nostre anime, permettendo loro di prosperare e fiorire.

Nella frenesia della vita quotidiana, spesso diamo per scontato l'importanza delle persone che ci circondano. Tuttavia, come Proust sottolinea, coloro che ci rendono felici sono essenziali per il nostro benessere emotivo e spirituale. Essi rappresentano un ancoraggio, una fonte di supporto e ispirazione, che ci aiuta a navigare le complessità dell'esistenza.

Le persone care, che siano amici, familiari o partner, sono quei premurosi giardinieri che dedicano tempo e attenzione alla nostra crescita. Come un giardiniere che si prende cura delle sue piante, nutrendole con acqua e proteggendole dai parassiti, così queste persone ci sostengono, ci incoraggiano e ci aiutano a superare le avversità. La loro presenza infonde forza e resilienza, permettendoci di affrontare le sfide con maggiore serenità e determinazione.

Gli/le Educatori/rici Professionali curano il terreno delle emozioni permettendo ai semi della felicità di germogliare e crescere.

Il paragone con il giardinaggio è particolarmente significativo: così come un giardino richiede cura costante, attenzione ai dettagli e dedizione per fiorire, così le relazioni umane necessitano di impegno, amore e pazienza.

Gli/le Educatori/rici Professionali rappresentano quel delicato equilibrio tra supporto e autonomia, che permette di crescere e sviluppare il pieno potenziale dei/delle pazienti. Sono loro che incoraggiano a esplorare nuove opportunità e a superare le paure, proprio come un giardiniere che incoraggia una pianta a crescere verso la luce del sole. In un mondo spesso frenetico e incentrato sull'individualismo, Proust ci ricorda l'importanza di coltivare e nutrire le relazioni; questi legami non solo arricchiscono la nostra vita, ma ci aiutano anche a crescere come individui, permettendoci di affrontare le sfide con maggiore resilienza e speranza.

Le storie riunite in questo testo parlano di “miracoli”, scaldano l'anima, fanno sorridere e talvolta spezzano il cuore ma soprattutto ci ricordano che la realtà può essere infinitamente più interessante e incredibile della fantasia.

Queste storie hanno l'intento di trasmettere un messaggio di fiducia e di speranza: si tratta di storie che presentando i momenti di difficoltà e di sconforto vissuti dai/dalle protagonisti/e, mostrano che sono riusciti a non farsi sopraffare dal dolore assumendo un atteggiamento costruttivo e riflettendo sulle cose belle che possedevano senza rendersene conto.

Quando ho pensato a queste storie ho sperato che potessero servire come antidoto contro il pessimismo dilagante e fossero in grado di trasmettere un profondo messaggio di speranza. Si tratta di storie toccanti i/le cui protagonisti/e combattono con tenacia per difendere il loro diritto ad una esistenza dignitosa pur con la patologia psichiatrica come compagna di viaggio.

Inoltre, ho sempre amato le storie, amo dedicare una parte del

mio tempo a quei personaggi e a quelle vicende che per un certo periodo di tempo entrano nella mia vita e mi accompagnano.

I libri possono essere degli ottimi compagni di viaggio, e sicuramente per me lo sono, ci permettono di vivere in altri mondi e in altri tempi. Ci consentono delle fughe dalla frenesia della routine quotidiana e ci offrono una soluzione alternativa alla noia. Mi sono chiesto che collegamenti ci potessero essere tra la mia professione di educatore professionale, formatore e docente e la lettura di storie che a modo loro curano.

L'idea che alla base della lettura ci sia un processo di cura non è una scoperta moderna ma affonda le radici nei tempi antichi.

Spesso le storie, nel proporsi come specchio di riflessione, permettono, a chi le legge, un livello di autonomia molto alto nel processo individuazione ovvero di conoscenza di sé e di comprensione della propria storia che spesso, proprio perchè vissuta in prima persona perde i confini, perde chiarezza in quanto ognuno è dentro le solite dinamiche che ben conosce, ma permette anche di far luce sui propri bisogni personali e relazionali.

Le storie narrative offrono una molteplicità di situazioni altre in cui poterci sperimentare e questo aumenta il nostro bagaglio di esperienze.

III CAPITOLO

Dall'ineluttabilità alla speranza

a cura delle Educatrici Professionali

Martina Viola e Michela Cappelletti

Speranza. Ne sentiamo tutti parlare fin da bambini, abbraccia i nostri desideri dandoci la spinta a credere in qualcosa o qualcuno che ha le potenzialità per farci sentire bene. Le narrazioni delle esperienze di vita professionale del professor Carlo Scovino parlano spesso di questo tema e del suo essere un faro luminoso nel burrascoso mare della psichiatria. La scrittura a quattro mani di questo capitolo vuole indagare a livello teorico e metodologico i concetti di ineluttabilità e speranza intrecciandoli ai racconti di due ex studentesse del Corso di Laurea in Educazione Professionale che, con l'accompagnamento dell'allora professor C. Scovino (che da qui in poi chiameremo Carlo), si sono avvicinate a scoprire l'importanza di fare della speranza una propria competenza professionale.

Aiutare, parola latina che deriva da *iuvare*, giovare, cioè, portare ad un beneficio. È una delle parole che impariamo sin da bambini quando iniziamo a confrontarci con la necessità dell'essere umano di dipendere dall'altro e quando iniziamo a vedere l'altro come una persona di cui ci possiamo fidare, qualcuno che di fronte a frustrazione e difficoltà ci fa provare beneficio. Attualmente, in un mondo che corre, caratterizzato da quella che il sociologo Z. Bauman ha chiamato "società liquida", in cui ognuno è quotidianamente e freneticamente impegnato in numerose attività che puntano alla performance avvalorando l'indipendenza, la richiesta di aiuto perde il suo significato divenendo il simbolo di chi non ce la fa da solo e screditando questa posizione... ancor di più quando sono presenti situazioni stigmatizzanti, come nell'ambito della salute mentale, che generano meccanismi caratterizzati dall'interiorizzazione di stereotipi negativi che portano alla formazione del self-stigma.

Lo stigma e il pregiudizio continuano a rappresentare ostacoli significativi per il benessere individuale e collettivo, soprattutto nel contesto della salute mentale. Ancorati a preconconcetti culturali e sociali, questi fenomeni influenzano non solo le opportunità di chi vive una condizione psichiatrica, ma anche la percezione stessa della diversità umana. Tale dinamica può ridurre la capacità della società di accogliere e valorizzare le infinite sfaccettature dell'individualità.

Durante il nostro percorso formativo e professionale, abbiamo avuto occasione di incontrare persone che hanno condiviso con noi le loro esperienze di esclusione e sofferenza, spesso legate alla difficoltà di sentirsi comprese o accolte. Vogliamo qui ricordare, in particolare, la storia di una giovane donna che, dopo una diagnosi psichiatrica, si è trovata isolata non solo dalla società, ma anche dal proprio contesto familiare. L'incontro con lei ci ha permesso di vedere con chiarezza come il pregiudizio possa colpire non solo la persona, ma anche la sua rete di supporto, alimentando un senso di ineluttabilità. Eppure, proprio attraverso il dialogo e un supporto paziente, quella stessa donna ha iniziato a riscoprire la speranza e a costruire un percorso di autonomia. Superare il pregiudizio significa non soltanto sfidare stereotipi, ma abbracciare un approccio olistico alla salute mentale che vada oltre una visione patologizzante, valorizzando la dignità e il potenziale di ogni persona. In questo processo, il ruolo dell'educatore/rice professionale si rivela cruciale: come mediatore tra diagnosi e speranza, egli/ella favorisce una visione più inclusiva e resiliente del percorso terapeutico.

La riflessione critica sulle proprie predisposizioni e sovrastrutture culturali è indispensabile per i/le professionisti/e della salute mentale. Ambedue ricordiamo bene quanto questo processo sia stato essenziale per noi, quando abbiamo iniziato a osservare e mettere in discussione i preconconcetti che avevamo inconsciamente interiorizzato. Questa consapevolezza ci ha permesso di approcciare il lavoro educativo con maggiore autenticità, mettendo al centro la persona e non la sua diagnosi.

Attraverso la consapevolezza e un atteggiamento empatico, il/la professionista può creare un ambiente terapeutico che alimenti la fiducia e rafforzi la speranza, aprendo così la strada a percorsi di resilienza e integrazione. La speranza, dunque, non è un concetto astratto, ma un elemento essenziale per contrastare l'ineluttabilità del pregiudizio. Essa si traduce in azioni concrete, nel promuovere un dialogo inclusivo e nel sostenere chi affronta le sfide della salute mentale. Solo attraverso questa prospettiva è possibile immaginare un futuro in cui la diversità non sia più fonte di esclusione, ma di forza collettiva.

Negli anni sono aumentate le iniziative che promuovono l'eliminazione dello stigma attraverso l'individuazione di strategie efficaci; alcuni partecipanti ad uno studio qualitativo (Clement et al., 2015) su come lo stigma influisca sulla decisione delle persone con problemi di salute mentale nel cercare aiuto, ha individuato tra le strategie di coping efficaci ad affrontare la stigmatizzazione quella di cercare supporto nelle relazioni sicure. Fiducia, supporto emotivo, rispetto reciproco, prevedibilità e comunicazione chiara sono solo alcune delle principali caratteristiche delle relazioni sicure che si costruiscono nel tempo su un rapporto esente da pregiudizi e stereotipi, un rapporto che incontra l'altro nella sua umanità. Quando la dimensione pedagogica si inserisce nella costruzione di questa relazione vi è l'intervento di un/una professionista dell'educazione che con gli strumenti di cui dispone accoglie le difficoltà dell'altro e la sua richiesta d'aiuto. Ed è in questa relazione sicura, di tipo professionale e che si gioca sul mantenimento di una giusta vicinanza, che risuonano potenti le parole della non violenza dell'attivista italiano D. Dolci: "Ciascuno cresce solo se sognato". Parole che accolgono la richiesta di aiuto verbale o silenziosa di una persona che sta vivendo una situazione di difficoltà per supportarla, sostenerla e infonderle la speranza. Nel contesto di una relazione professionale sicura, come quella tra Educatore/rice Professionale e paziente, il sostegno e la comprensione creano lo spazio

necessario affinché la persona possa realizzare il proprio potenziale. È attraverso questo "sogno" dell'altro, ossia la capacità di vederne le possibilità e di credere in una crescita positiva, che si costruisce un ambiente di non violenza, rispetto e accoglienza, fondamentale per uno sviluppo autentico e duraturo.

La speranza sorregge la nostra esistenza e presuppone una temporalità in cui la persona si realizza, intesa come attitudine esistenziale fondamentale che vive e si alimenta in tutto ciò che rende possibile la vita. La speranza è anche legata ad una sua ragione d'essere comunitaria: la persona che spera non afferma soltanto "io spero" ma afferma anche di sperare "in te" e "per noi" e questo perché sperare è sempre confidare in una realtà personale strutturando una relazione dialettica. Il franare della speranza trascina con sé il franare delle relazioni comunitarie e dunque dell'incontro con il tu. La speranza è la struttura portante della condizione umana poiché contribuisce a rifondare la vita come orizzonte che si apre e si dischiude al futuro e allo spazio delle innumerevoli possibilità che contiene.

Ci sono momenti della vita in cui le parole di qualcuno fanno irruzione in modo violento dentro di noi lasciandoci interdetti e apparentemente incapaci di ragionare su quello che sta accadendo. Spesso si tratta di comunicazioni che avremmo voluto non sentire, che minano la nostra tranquillità gettando paura e, talvolta, sconforto... di queste fa parte la comunicazione di una diagnosi, parole che lasciano una traccia indelebile nella vita di chi prova ad accoglierle: schizofrenia, depressione, disturbo borderline di personalità. Sono solo alcune delle parole che si sentono entrando in un servizio di psichiatria e che rappresentano una diagnosi. Ma cosa c'è dietro a questa etichetta? Chi c'è dietro ad essa? C'è una persona che ha arrestato la sua progettualità per far spazio a qualcosa di sconosciuto e indefinibile, occhi che di fronte ad una sola parola hanno perso la loro speranza.

Nella speranza l'orizzonte di declinazione è pieno di infinite possibilità e il possibile corrisponde inesorabilmente al futuro. In un orizzonte di vita in cui la speranza è stralciata, si delinea

un mondo in cui il tempo trascorre senza promuovere gli elementi che possono servire all'edificazione di qualcosa di nuovo: si è in un mondo in cui il tempo non passa mai. Il concetto di speranza è presente sin dalla storia dei popoli ed il suo significato ha assunto declinazioni diverse nei tempi e nelle culture, come testimoniato dalla sterminata letteratura teologica, filosofica, religiosa e psicologica ad essa dedicata.

Nella mitologia greca Elpis (Greco antico, ἐλπίς, ἐλπίδος) era la personificazione dello spirito della speranza. A questa epoca risale il mito di Pandora a cui Esiodo, nella sua teogonia risalente al VII secolo avanti Cristo, faceva derivare tutte le afflizioni del genere umano. La storia racconta di Pandora, la prima donna dell'umanità creata per ordine di Zeus per punire gli esseri umani in seguito al furto del fuoco operato da Prometeo. La fanciulla possedeva grande grazia e bellezza ma era anche scaltra e menzognera. Essa, infatti, cedendo alla sua curiosità, scoperchiò il vaso che le era stato proibito di aprire: ne fuoriuscirono ogni sorta di malanni, che si sparsero per il mondo ponendo fine alla vita beata dei mortali. Pandora si affrettò a chiudere il vaso e dentro rimase la Speranza, l'unico bene rimasto agli uomini. Secondo una variante più tarda del mito, il vaso conteneva invece tutti i beni dell'umanità, che per colpa della curiosità di Pandora se ne tornarono agli dèi e solo la speranza restò come conforto agli uomini. Tuttavia, alcune interpretazioni del mito sono discordanti.

La speranza è stata soggetto di ricerca medica e psicologica solamente a partire dagli anni '50 quando K. Menninger, definendola come "aspettativa positiva di ottenimento di un obiettivo", l'ha introdotta a pieno titolo nei processi terapeutici di cambiamento (Menninger, 1959). In accordo, Erikson (1959), ne sottolinea il ruolo primario nell'evoluzione biologica e nello sviluppo della personalità. Oggi, la letteratura offre diverse ragioni per cui la speranza debba essere considerata come variabile centrale nei processi di cura, intesa sia come fattore di avviamento

sia come fattore di mantenimento di un circolo positivo di cambiamento (Bonney & Stikley, 2008). Essa è il risultato dell'interazione di diversi fattori: motivazione a raggiungere un obiettivo, l'importanza dell'obiettivo per il soggetto, il disagio relativo al fatto di non poterlo raggiungere.

Negli anni '70 la speranza diventa un costrutto empiricamente quantificabile (Elliott, 2005) il che è testimoniato dalle numerose pubblicazioni sulla misurazione del costrutto e sulla sua correlazione con altre variabili psico-sociali. Gli anni '80 vedono una proliferazione di teorie e tentativi di misurazione della speranza poiché si afferma sempre più il crescente interesse nella dimensione affettiva della vita umana come espressione di una distanza critica dall'approccio razionalistico delle scienze cognitive alla mente e ai comportamenti.

Nella complessità di un mondo in cui le difficoltà da attraversare sono tante, come può esserlo quello della psichiatria, ricordarci che ogni persona possiede delle qualità è una strada da seguire per coltivare la speranza. L'esperienza avuta a fianco di Carlo nel mondo della psichiatria ci ha permesso di cogliere nel lavoro educativo un potente mezzo per costruire con il/la paziente una buona alleanza terapeutico-educativa basata su intenti comuni, scelte e strategie condivise; una relazione che favorisce un processo esperienziale che porta la persona a conoscersi e a partecipare attivamente al suo personale percorso riabilitativo, con l'obiettivo di condurlo a percepire miglioramenti riguardo alla sua qualità di vita. La figura educativa diviene un supporto per la persona nel processo di acquisizione della motivazione necessaria a mettersi in gioco per provare a modificare le circostanze che la rendono insoddisfatta... Citando A. D'Avenia: *"A volte basta la parola di qualcuno che creda in te per rimetterti al mondo"* (2011). E grazie a questo sentimento di speranza che lentamente travolge e accompagna, si iniziano a muovere i primi passi verso il cambiamento, piccolo o grande che sia. Ma come accompagnare verso questo percorso senza tener conto dei bisogni e delle attitudini del/la singolo/a? I brevi ma intensi anni di

lavoro come educatrici professionali ci hanno insegnato che la soggettività della persona, punto di vista trascurato per lungo tempo, è in realtà un dato essenziale da prendere in considerazione per la valutazione della qualità di vita. Tra gli strumenti di cui dispone l'educatore/rice professionale per accompagnare la persona verso un miglioramento della sua qualità di vita riaccedendo la sua speranza ce n'è uno al quale siamo particolarmente affezionate e di cui spesso ci dimentichiamo: la bellezza. Il funzionamento di alcuni neuroni ha evidenziato la presenza di una radice soggettiva della bellezza che è riconosciuta da tutti (Lewis, 2016), di fronte ai quali un/a professionista dell'educazione non può dimenticarsi di averla tra i suoi strumenti di lavoro.

Diverse teorie evidenziano come la speranza possa influenzare il comportamento e il benessere psicologico; tra queste vi è la "Teoria della speranza" (o *Theory of Hope*) elaborata dallo psicologo americano R. Snyder nei primi anni '90. I suoi studi propongono un'immagine della speranza composta da tre componenti principali:

- gli obiettivi, cioè quello che abbiamo intenzione di raggiungere;
- le strategie, cioè i piani che attuiamo per cercare di raggiungere gli obiettivi prefissati;
- la motivazione, ovvero la volontà e la determinazione che spingono a perseguire gli obiettivi.

Gli obiettivi rappresentano ciò che un individuo desidera realizzare o diventare. Possono essere perseguiti lungo tutto il corso della vita o avere carattere situazionale. Un aspetto cruciale degli obiettivi è che devono essere ottenibili ma non certi, poiché un'eccessiva sicurezza può ridurre la motivazione. Se invece sono percepiti come irraggiungibili, possono portare a demoralizzazione. Le strategie poi, definite anche *pathways thoughts*, rappresentano la capacità di un individuo di concepire

strategie efficaci per raggiungere i propri obiettivi. Una persona per agire deve credere di essere in grado di formulare percorsi efficaci per il raggiungimento di un dato obiettivo. In particolare, in questa teoria ci si riferisce alla percezione che la persona ha in merito alla propria abilità di formulare strategie possibili ed efficaci. Sebbene un soggetto si focalizzi tipicamente su una strategia in particolare, se questa si rivela non percorribile, allora sarà necessario elaborare delle strategie alternative per sostenere la speranza. Infine, tale pensiero suggerisce sia necessaria una motivazione al fine di intraprendere e mantenere un percorso verso il raggiungimento dell'obiettivo. Tali pensieri, definiti anche *agency thoughts*, oltre ad una elaborazione mentale di strategie e percorsi possibili per raggiungere un dato obiettivo, prevedono quella motivazione sufficiente a prendere e mantenere un'azione coerente con gli scopi. Con il termine *agency* ci si riferisce quindi alla credenza che un soggetto possa intraprendere e mantenere un dato percorso, seguendo la strategia pensata, verso un dato obiettivo. Inoltre, si intende la credenza che il soggetto possiede in merito alla propria capacità di incanalare la motivazione positiva per percorrere strade differenti quando si presentano barriere od ostacoli (Casadio, 2024).

Snyder suggerisce che la promozione della speranza può essere un elemento chiave nei percorsi terapeutici che prendono in carico gli individui e la loro salute mentale perché ha un forte impatto sul benessere dell'individuo, aiutandolo a sviluppare maggiori capacità di adattamento e resilienza. Infatti, coloro che hanno un alto livello di speranza tendono a gestire meglio lo stress e le difficoltà (Snyder, 1991). Nel 1991, un gruppo di studiosi (Snyder, Irving e Anderson) declina la Speranza come un costrutto multidimensionale, definita nella Theory of Hope come:

“uno stato motivazionale positivo che si basa sull’interazione tra il senso di successo nel produrre i percorsi cognitivi o le strategie cognitive da

utilizzare nel conseguire un determinato fine desiderato e il senso di successo nel produrre l'energia mentale nell'utilizzare tali percorsi o strategie per realizzare la finalità desiderata." (Snyder, 1991).

- La teoria della speranza sopracitata suggerisce che la speranza può essere vista come composta da due componenti principali: la capacità di immaginare vie d'azione verso i propri obiettivi, cioè la percezione individuale rispetto alla capacità dell'individuo di formulare degli obiettivi chiari e sviluppare strategie specifiche (*pathways thinking*);
- la possibilità di avere e sostenere la motivazione nell'utilizzare queste strategie (*agency thinking*).

Quando entrambe queste componenti sono attive, la speranza agisce come un motore che sostiene l'individuo nel perseguire i propri obiettivi, contribuendo quindi a una maggiore sensazione di benessere.

Anche il modello di autodeterminazione proposto dagli psicologi americani Edward L. Deci e Richard Ryan tratta il tema della speranza legandolo alla psicologia e alla salute mentale. Secondo questa teoria, infatti, la speranza viene vista come un fattore che agisce sulla motivazione intrinseca per facilitare il raggiungimento e la soddisfazione di bisogni psicologici fondamentali, tra cui la competenza, l'autonomia e la razionalità (Deci & Ryan, 1985). Gli studi dello psicologo Oscar Mexican Villagas affermano che l'autodeterminazione è una delle componenti dell'autonomia che si sviluppa nell'infanzia nella seconda fase dello sviluppo morale, l'anomia, periodo in cui il/la bambino/a adotta come strategie di regolazione morale i suoi desideri (Villagas, 2017). Il concetto di autodeterminazione si collega quindi a quello di speranza, poiché essa è spesso collegata ad una visione positiva del futuro e alla fiducia nella propria capacità di raggiungere gli obiettivi; la motivazione intrinseca che deriva

dalla soddisfazione dei bisogni di autodeterminazione può rafforzare la speranza rendendo le persone più propense a impegnarsi attivamente nel perseguire i propri obiettivi.

La speranza, come abbiamo visto, è dunque proiettata verso il futuro e si fonda sull'idea che il cambiamento sia possibile, che ci sia uno spazio di apertura e di possibilità, anche nelle situazioni più difficili. Il benessere, d'altro canto, è spesso associato a un senso di equilibrio e soddisfazione, che deriva dal credere che si possano migliorare o affrontare con successo le sfide della vita. È qui che subentra il tema dell'ineluttabilità, che si erige come una forza contraria, come l'idea che alcune cose siano inevitabili, predestinate, o fuori dal nostro controllo. La percezione di ineluttabilità può mettere in crisi la speranza, minando il benessere, poiché implica che, nonostante gli sforzi, ci sono aspetti della vita che non possono essere cambiati. Pensare all'ineluttabilità della morte, delle malattie incurabili o di certi eventi traumatici, per esempio, introduce un senso di limite che può soffocare la speranza. Tuttavia, proprio in questa tensione tra speranza e ineluttabilità, emerge un paradosso interessante.

Anche di fronte a ciò che sembra inevitabile, la speranza può assumere una forma diversa: non più la speranza che le cose cambino radicalmente, ma una speranza che si esprime nell'accettazione e nella ricerca di significato all'interno dei limiti imposti dalla realtà. In questo senso, speranza e ineluttabilità non sono del tutto opposte: la speranza può sopravvivere anche nell'accettazione dell'inevitabile, portando a un benessere che non dipende dalla cancellazione dei problemi, ma dalla capacità di trovare senso e valore nonostante le difficoltà.

Questa forma di speranza, che potremmo definire speranza resiliente, diventa un potente strumento di adattamento. Accettare l'ineluttabilità non significa rinunciare alla speranza, ma piuttosto trasformarla in una fonte di forza interiore, un modo per riconciliarsi con le realtà dure della vita senza perdere il proprio senso di scopo. In questo modo, speranza e benessere possono coesistere persino di fronte a ciò che sembra immutabile.

Il concetto di ineluttabilità in ambito psichiatrico richiama l'idea di un destino immutabile, una condizione che sembra non poter essere cambiata. Quando si parla di ineluttabilità, si entra nel territorio del fatalismo, in cui la diagnosi psichiatrica diventa una sorta di etichetta permanente, e il soggetto appare imprigionato all'interno del proprio disturbo o disagio. L'idea di "non poter fare nulla", di trovarsi di fronte a una realtà cristallizzata, porta con sé un senso di rassegnazione che può gravemente compromettere non solo la qualità della vita del paziente, ma anche la sua stessa percezione di sé e del proprio valore.

Questa ineluttabilità viene spesso alimentata dalla rigidità di alcuni strumenti diagnostici, come il DSM-5 che, sebbene essenziali nella categorizzazione dei sintomi, rischiano di ridurre la complessità dell'individuo a un insieme di criteri oggettivi, soffocando la dimensione soggettiva e umana. La diagnosi, così strutturata, può sembrare una "sentenza" che impedisce al soggetto di vedersi oltre il proprio disturbo, di immaginare un cambiamento o di riconoscere le proprie risorse.

In questo contesto, l'idea di ineluttabilità si scontra con la possibilità di speranza e trasformazione. Riconoscere l'esistenza di un disturbo non dovrebbe significare negare la capacità del soggetto di crescere, evolversi e migliorare la propria condizione. Anzi, accettare la propria condizione è il primo passo verso un cambiamento reale, verso un'attuazione di risorse utili al fine di raggiungere un dato obiettivo o desiderio. Il pericolo, quindi, non risiede tanto nella diagnosi in sé, ma nell'uso che se ne fa e nel modo in cui viene comunicata: se presentata come una verità immutabile, la diagnosi diventa una barriera al cambiamento, ma se viene invece vissuta come un punto di partenza per un percorso di cura e scoperta di sé, può aprire spazi inaspettati di speranza.

In ambito psichiatrico il dibattito tra ineluttabilità e speranza si configura come una riflessione complessa, in cui convivono due approcci apparentemente opposti: l'accettazione di una realtà spesso etichettata come "incurabile" e la convinzione che un

cambiamento autentico sia possibile. La psichiatria, nella sua funzione clinica, tende a categorizzare e a oggettivare il sintomo attraverso strumenti come il DSM-5, il quale offre un quadro normativo utile per la diagnosi ma, al contempo, rischia di ridurre la complessità del soggetto a una lista di criteri. In questa prospettiva, l'essere umano si trova incasellato all'interno di un sistema diagnostico che privilegia la misurazione e la classificazione, spesso soffocando l'unicità e la soggettività dell'individuo.

L'ineluttabilità sembra manifestarsi in questo contesto quando una diagnosi psichiatrica viene vissuta come una sentenza che inibisce il cambiamento. Parole come "incurabilità" e "normalità" diventano barriere concettuali, quasi insuperabili, che relegano la persona all'interno di una condizione che si percepisce immutabile. La diagnosi, in questi termini, può diventare una resistenza all'educare, inteso nel suo senso etimologico di "*ex-ducere*", portare fuori; si oppone al processo di accompagnare il soggetto verso una nuova comprensione di sé e delle sue potenzialità, limitando la possibilità di intravedere un percorso di crescita o di cambiamento.

Tuttavia, la speranza emerge come controbilanciamento all'ineluttabilità quando si riconosce che la psichiatria, come tutte le scienze umane, non deve limitarsi a una lettura rigida della realtà psichica. Il miglioramento della qualità della vita passa non solo dall'accettazione del sintomo come parte dell'esperienza del soggetto, ma anche dalla corretta lettura dello stesso, che può essere strumento di consapevolezza e di cambiamento. Accettare non significa rassegnarsi, ma comprendere. In questa comprensione, vi è la possibilità di fare emergere nuove risorse e capacità: il cambiamento concreto è possibile quando si riconosce che le potenzialità, anche se a volte sembrano inaccessibili, esistono nel presente.

“La vita non è mai priva di significato, anche se talvolta può sembrare così” (V. Frankl, 1963).

Esplorare la speranza e ciò che la collega con la salute mentale è un percorso che parte da luoghi e contesti che non valorizzano le diversità e che non permettono all'individuo di emergere in base a quelle che sono o potrebbero essere le sue possibilità. Il neurologo e psichiatra Frankl utilizzò la sua esperienza per parlare della speranza come forza vitale che permette alle persone di affrontare le avversità e trovare significato anche nelle esperienze più difficili. La sua storia inizia nel 1905 in Austria, luogo in cui diventa medico e si specializza in neurologia e psichiatria sotto l'influenza di alcuni grandi psicologi del tempo come S. Freud e A. Adler. Durante la Seconda guerra mondiale Frankl, in quanto ebreo, viene deportato in vari campi di concentramento, tra cui Auschwitz; diventato poi un sopravvissuto dell'Olocausto parte dalle sue esperienze di sofferenza e perdita dei familiari per riflettere profondamente sul significato della vita (Readsand, 2010). Dopo la guerra, nel 1946, Frankl pubblica "*Man's search for meaning*", libro in cui, attraverso la condivisione delle sue esperienze, sviluppa e definisce la logoterapia, una forma di psicoterapia basata sull'idea che la ricerca di significato nella vita possa diventare una motivazione fondamentale per l'essere umano e possa supportarlo nei momenti di sofferenza, considerati come inevitabili. Le tecniche che utilizza la logoterapia, come il paradosso intenzionale, cioè il cercare di non aver paura di ciò che si teme, e la dereflessione, cioè lo spostamento dell'attenzione verso obiettivi significativi, consentono all'individuo di approcciarsi alla sofferenza con apertura e accettazione verso lo sviluppo di un atteggiamento resiliente (Frankl, 1963). La parola "resilienza" deriva dal latino *resilire* che significa "rimbalzare" e sottolinea la capacità di tornare indietro dopo essere stati colpiti o di ri-adattarsi dopo aver vissuto un periodo di difficoltà.

La psichiatra J. Orloff, nel suo testo "*Emotional freedom*" affronta il tema della libertà emotiva che viene definita come la capacità di affrontare le sfide della vita mantenendo un equilibrio emotivo attraverso la gestione delle proprie emozioni e la

trasformazione delle difficoltà in opportunità di crescita ricollegandosi alla resilienza (Orloff, 2015). Di fronte a questi studi è importante sottolineare come in molte situazioni lo sviluppo della resilienza sia un processo altamente difficile da perseguire; ad esempio, le persone che affrontano sfide nella salute mentale possono affrontare diverse difficoltà nello sviluppare la resilienza. Diversi studi hanno indagato le motivazioni che portano a queste fatiche, tra questi vengono di seguito brevemente riportati quelli di Zubin sul modello vulnerabilità-stress (J. Zubin et al, 1977) e quelli di Susan Nolen-Hoeksema sulla teoria della ruminazione (Nolen-Hoeksema, 2008).

Il modello di vulnerabilità-stress evidenzia come le esperienze di vita avverse, come le stesse difficoltà nell'ambito della salute mentale, aumentino il rischio di non sviluppare resilienza; ad esempio, nella maggior parte dei disturbi dell'umore, tra cui il disturbo depressivo maggiore, vi è un'influenza negativa sulla percezione di sé e sulle capacità di affrontare lo stress.

La psicologa e ricercatrice americana Nolen-Hoeksema ha sviluppato un modello che si pone l'obiettivo di spiegare come la ruminazione possa contribuire allo sviluppo e alla persistenza della depressione. La ruminazione è definita come un processo di pensiero ripetitivo e persistente che riguarda esperienze passate che, spesso, sono state vissute con difficoltà. La studiosa pone una specifica differenziazione tra la ruminazione e il suo essere disfunzionale perché porta a perpetuare il disagio emotivo e alcune strategie che, invece, possono essere adattive. Tra le strategie adattive che una persona può sviluppare di fronte alle difficoltà vi sono le strategie di coping (Lazarus et al., 1984). Nel libro "*Stress, Appraisal and Coping*" dello psicologo americano R. S. Lazarus, le strategie di coping vengono identificate come dei processi cognitivi e comportamentali che le persone utilizzano per gestire le richieste interne ed esterne. Il coping attivo (*Problem-Focused Coping*) si riferisce a delle strategie che vogliono gestire il problema che causa stress in modo diretto, ad esempio attraverso la pianificazione di

un'azione; il coping emozionale (*Emotion-Focused Coping*) non si pone come obiettivo quello di affrontare direttamente il problema ma comporta la gestione delle emozioni che emergono da una situazione di stress. Importante da sottolineare che la messa in atto delle strategie di coping non avviene in tutte le persone che vivono una situazione stressante perché dipende dalla percezione che una persona ha effettivamente della situazione che sta vivendo e che emerge dall'*appraisal*, cioè dalla valutazione che ne fa della situazione, e dalle risorse di cui dispone questa persona. Ecco che entra in gioco il supporto sociale e la sua influenza sulla messa in campo delle abilità personali per affrontare situazioni faticose e problematiche.

Lavorare nei servizi che si occupano di psichiatria significa invocare la speranza e l'utopia, cioè, pensare l'impossibile come possibile per acquisire strumenti nuovi e innovativi di conoscenza e scoprire strumenti di trasformazione che non si riusciva a immaginare prima. È necessario perdere la prudenza del possibile e ritrovare il coraggio delle utopie, ossia è necessario e urgente perdere un po' di quel pragmatismo che usura fino al cinismo e introdurre un nuovo coraggio, coraggio di pensare la speranza che, parafrasando Papa Francesco, non è semplice ottimismo ma rischio che consente di mettere in crisi le certezze e ritrovare interrogativi. Si tratta di fare della speranza un vero e proprio lavoro: l'utopia e la speranza non sono il regno dell'impossibile ma quello del "non ancora" e sono continuamente esposte al rischio e all'incertezza. Il ruolo della speranza nei processi di cura conduce a un radicale cambiamento del modo di pensare alla malattia mentale e alla persona. In soggetti con diagnosi di disturbo mentale, in particolare psicosi o schizofrenia, la ricerca evidenzia come la speranza sia correlata negativamente con depressione, ansia, problemi familiari e barriere nella ricerca di un lavoro mentre positivamente correlata con resilienza, self-efficacy, spiritualità, empowerment, supporto sociale e benessere soggettivo (Duggleby & Wright, 2005). Queste

correlazioni mettono in luce l'importante ruolo della speranza nei processi di ripresa e recovery. Sebbene benessere e speranza siano costrutti correlati non è ancora chiaro quale sia il rapporto causale tra i due. Come impatta la speranza nei processi di cura? Quali atteggiamenti e attitudini possono incrementare la speranza in persone affette da grave disturbo?

Il rapporto tra benessere e speranza rappresenta un tema di grande interesse in psicologia, soprattutto per la sua complessità e natura bidirezionale. Questi due costrutti, entrambi centrali per la salute psicologica e il funzionamento umano, sembrano influenzarsi a vicenda, ma la loro relazione causale rimane ambigua. Non è ancora chiaro se la speranza agisca come il motore che alimenta il benessere, o se, al contrario, sia necessario un certo grado di benessere affinché la speranza possa svilupparsi. Questa interdipendenza ha stimolato un ampio dibattito nella ricerca, che cerca di chiarire come speranza e benessere si supportino reciprocamente nel migliorare la qualità della vita delle persone. La speranza è stata spesso vista come un elemento promotore del benessere. Quando una persona ha una visione positiva del futuro e crede nella possibilità di miglioramento o cambiamento, questa speranza diventa una risorsa psicologica importante. La speranza non solo genera motivazione, ma fornisce anche un quadro mentale che aiuta a superare le sfide. Avere speranza rende più facile adottare comportamenti proattivi, affrontare i problemi con maggiore resilienza e mantenere una prospettiva positiva anche di fronte alle difficoltà. L'approccio basato su obiettivi, percorsi e pensieri legati all'azione può giocare un ruolo fondamentale nel potenziare la speranza in persone affette da gravi disturbi psichiatrici, e in generale nella comunità. In questo senso, la speranza non è solo un'emozione positiva, ma una risorsa psicologica essenziale per promuovere il benessere e la resilienza. Avere degli obiettivi, in un contesto di grave disturbo psichiatrico, può essere basilare ma significativo: migliorare la qualità della vita, recuperare e conservare alcune abilità, o mantenere relazioni sociali stabili. Anche piccoli traguardi, se

percepiti come raggiungibili, aiutano a mantenere il focus e la motivazione. È fondamentale che gli obiettivi siano realisticamente ottenibili, senza essere troppo scontati o eccessivamente lontani, per evitare sia la frustrazione che la perdita di interesse. I pensieri legati ai percorsi permettono di superare gli ostacoli spesso presenti nel trattamento di disturbi psichiatrici. Chi soffre di gravi patologie può trovarsi bloccato in cicli di pensiero negativi o rigidi, incapace di vedere alternative o vie d'uscita. Aiutare queste persone a sviluppare strategie concrete e flessibili può favorire una percezione di controllo e di efficacia personale, permettendo loro di continuare a provare il massimo grado di piacere possibile verso la vita. Le persone con disturbi psichiatrici gravi possono spesso sperimentare una perdita di fiducia nelle proprie capacità, il che li rende meno inclini ad agire verso i propri obiettivi. Promuovere la convinzione di poter fare la differenza nella propria vita – anche solo tramite piccoli passi – può rinforzare il loro senso di abilità, e aiutarli a mantenere viva la speranza. Sapere che esistono strade alternative quando si incontrano barriere che anche solo sembrano insormontabili è vitale per non cadere nella disperazione.

Si potrebbe, a questo punto, anche dire che un certo livello di benessere psicologico sia necessario per poter coltivare la speranza. Il benessere crea le condizioni per lo sviluppo di una visione positiva del futuro. Quando una persona sperimenta un grado sufficiente di stabilità emotiva e soddisfazione nella propria vita, è più probabile che sia in grado di immaginare soluzioni ai problemi, di sviluppare piani e di mantenere la fiducia nella possibilità di realizzarli. In questo senso, il benessere può fungere da base da cui la speranza prende forma.

Le persone che vivono in situazioni di grave stress, ansia o depressione, ad esempio, possono avere maggiori difficoltà a provare speranza, poiché il loro benessere è compromesso. In questi casi, migliorare il benessere psicologico attraverso l'intervento terapeutico o il supporto sociale può facilitare il recupero della

speranza. La speranza diventa un elemento chiave nella psichiatria quando si comprende che il sintomo, pur rappresentando una parte complessa della realtà del paziente, non deve essere visto come una barriera invalicabile. La lettura del sintomo non dovrebbe esaurirsi in una definizione clinica, ma deve essere in grado di cogliere le sfumature dell'esperienza soggettiva del paziente, offrendo la possibilità di un nuovo approccio alla sua esistenza. Il sintomo, quindi, non è solo un segnale di malattia, ma può essere inteso come un messaggio del soggetto, un segnale che, se ascoltato e compreso, può guidare verso una crescita personale.

Accettare il sintomo non significa rassegnarsi alla malattia o all'immobilità: significa riconoscere la realtà del disturbo, inserirlo nel contesto della vita del soggetto e, da lì, costruire un percorso che tenga conto non solo delle limitazioni ma anche delle possibilità. In questo senso, l'accettazione diventa uno strumento di consapevolezza, una lente attraverso cui il/la paziente può osservare sé stesso senza paura e senza negazione. Comprendere il proprio sintomo è il primo passo per gestirlo, trasformarlo e, in alcuni casi, persino superarlo. La chiave sta nella capacità di leggere il sintomo non come un ostacolo insormontabile, ma come una parte della propria identità che, se esplorata e integrata, può aprire a nuove risorse e capacità. Il cambiamento, in questo contesto, non è un'utopia, ma una possibilità concreta che esiste nel presente. Anche quando le potenzialità sembrano nascoste o inaccessibili, sono spesso già presenti e attendono di essere attivate. Questo approccio richiede una prospettiva che non si fermi alla dimensione statica della diagnosi, ma che sia dinamica, che veda il soggetto non solo come portatore di un disturbo, ma come un individuo capace di evolvere, adattarsi e crescere.

Il DSM-5, pur essendo uno strumento utile per inquadrare il disturbo, tende a frammentare la persona in criteri diagnostici che rischiano di perdere la complessità soggettiva. La funzione dell'Educatore/rice Professionale non è quella di eliminare il

sintomo, ma di umanizzare la diagnosi, rifiutando la riduzione dell'essere umano al solo disturbo.

Egli/ella si pone come mediatore/rice tra la rigidità delle classificazioni psichiatriche e le reali potenzialità del soggetto, promuovendo un percorso di crescita che va oltre l'etichetta del disturbo.

In questo senso, l'Educatore/rice Professionale diventa un alleato della speranza: sa vedere oltre il sintomo, scorge le potenzialità non ancora emerse e, soprattutto, promuove il cambiamento attraverso la relazione educativa. L'operatore/rice professionale non si limita a focalizzarsi sui deficit ma lavora per far emergere i desideri, i sogni e le capacità relazionali del soggetto, aiutandolo a reintegrarsi nel mondo che lo circonda. Questa visione olistica permette alla persona di ricostruire una nuova identità, non più definita solo dal disturbo, ma dalle sue capacità di relazione, di espressione e di partecipazione alla vita sociale.

In un contesto educativo comunitario il rischio può innalzarsi come elemento che mantiene viva la tensione verso il futuro, spingendo a superare i limiti attuali. Senza il rischio, la speranza rischierebbe di fossilizzarsi in desideri statici e ripetitivi. Al contrario, il rischio introduce l'avventura della crescita personale e collettiva, poiché richiede coraggio per agire, responsabilità, abilità a rispondere.

La relazione tra benessere e speranza è quindi probabilmente circolare e dinamica. La speranza, promuovendo atteggiamenti positivi e proattivi, può migliorare il benessere psicologico di una persona. Allo stesso tempo, quando una persona si sente bene, è più probabile che riesca a coltivare e mantenere la speranza. Questa interdipendenza rende difficile stabilire una causalità unidirezionale. È anche possibile che altri fattori, come il contesto sociale, le relazioni interpersonali e le esperienze di vita, influenzino il modo in cui benessere e speranza si sviluppano e si sostengono a vicenda.

In sintesi, benché sia evidente che speranza e benessere siano collegati, la direzione esatta di questa relazione può variare da

persona a persona e dipendere dalle circostanze. In alcuni casi, la speranza può fungere da fattore che guida il benessere, mentre in altri, il benessere emotivo e psicologico può essere la condizione necessaria per lo sviluppo della speranza. Il ruolo dell'Educatore/rice Professionale diventa fondamentale in questo processo. Il/la professionista si pone come mediatore tra la diagnosi e la speranza, tra il limite del sintomo e le possibilità di cambiamento. L'incontro con un/una Educatore/rice che sappia vedere oltre la diagnosi e oltre la rigidità dei criteri clinici può ridare speranza al soggetto. Il/la professionista, infatti, non si limita a trattare il sintomo come un oggetto da correggere, ma cerca di accompagnare la persona verso la scoperta o la riscoperta delle sue potenzialità, dei suoi desideri e delle sue capacità relazionali. Questo non riguarda solo l'ambito psichiatrico. La stessa dinamica si ritrova anche in altri contesti, come la scuola e lo sport, dove l'obiettivo non è semplicemente normalizzare, ma valorizzare le capacità uniche di ciascun individuo. Educare è un processo che non riguarda solo l'estrazione di potenzialità nascoste, ma anche il riconoscimento delle possibilità attuali e presenti, che a volte sfuggono all'occhio di chi è focalizzato esclusivamente sul deficit. L'Educatore/rice Professionale non si limita a seguire una procedura standardizzata. Ogni incontro con il soggetto è unico e viene modulato in base alle esigenze e alle risorse di quest'ultimo. Si tratta di un lavoro personalizzato e dinamico, che mira non solo a migliorare il benessere quotidiano, ma a dare nuovo significato alla vita della persona. L'Educatore/rice si pone come una figura che accompagna il soggetto nella scoperta o riscoperta di sé stesso, aiutandolo a riconoscere le sue forze, anche quando queste sembrano essere oscurate dalla sofferenza. Un aspetto essenziale del lavoro degli/delle Educatori/rici è la loro capacità di riconoscere il cambiamento. Spesso, il cambiamento non è immediato o visibile, e può manifestarsi attraverso piccoli segnali, come un miglioramento nella gestione delle relazioni, una maggiore capacità di esprimere i propri desideri o una rinnovata motivazione a partecipare alla vita sociale.

L'Educatore/rice Professionale è in grado di individuare questi segni e di supportare il soggetto nel consolidarli, facendoli diventare basi solide su cui costruire un percorso di miglioramento. Un/una professionista che riesce a vedere oltre la diagnosi è capace di liberare la persona dalle costrizioni della definizione clinica, permettendo al soggetto di sviluppare una nuova visione di sé, una visione che include le sue potenzialità e che riconosce che la sofferenza non definisce la sua intera identità. Questo approccio crea una relazione di fiducia, in cui il soggetto sente che è possibile sperare in un cambiamento e che non è condannato all'inerzia del proprio disturbo. Infine, l'Educatore/rice Professionale opera in modo che il soggetto possa attivare le proprie capacità, promuovendo una partecipazione attiva nel proprio percorso di vita. Non si tratta semplicemente di fornire assistenza o cura, ma di portare fuori – secondo il significato etimologico di "educare" – le potenzialità nascoste o inesprese, permettendo alla persona di diventare protagonista del proprio cambiamento. In questo processo, l'Educatore/rice Professionale crea uno spazio di possibilità, in cui il soggetto può riconoscere che, nonostante le difficoltà, è ancora capace di agire, crescere e migliorare. L'incontro con un/una professionista può rappresentare quindi un momento di svolta, in cui la persona non è più vista come un semplice portatore di sintomi, ma come un individuo con desideri, sogni e la capacità di realizzare un cambiamento. In questo senso, l'Educatore/rice Professionale non solo ridà speranza, ma accompagna la persona nella realizzazione concreta di questa speranza, aiutandola a costruire un futuro che, per quanto incerto, è ancora ricco di possibilità.

Nella psichiatria, così come in molti altri campi, è essenziale saper vedere il cambiamento, non come un'astrazione lontana o inaccessibile, ma come una realtà concreta che può essere coltivata. È necessario comprendere che il soggetto non deve essere stralciato dalla sua condizione attuale, ma valorizzato per ciò che è e per ciò che può diventare. Il cambiamento non è una chimera: è una possibilità tangibile, che può essere promossa attraverso la

relazione, la cura e l'accompagnamento educativo. La figura educativa, in particolare, svolge un ruolo cruciale nel mantenere la speranza e supportare lo sviluppo emotivo e psicologico delle persone che stanno vivendo situazioni difficili. Riprendendo lo psicologo americano C. R. Snyder e il suo concetto di “speranza come processo” vediamo la speranza come la combinazione della volontà di raggiungere obiettivi e la capacità di trovare percorsi per raggiungerla.

La speranza è come un seme: anche in un terreno arido può trovare modo di germogliare e dare vita. (T. Terzani)

Sostando sulla lettura e rilettura di questa significativa frase del giornalista T. Terzani, rifletto spesso su come l'ambito della salute mentale, soprattutto in contesti psichiatrici, possa sembrare un terreno arido. Ci capita, infatti, di osservare i/le ragazzi/e del centro diurno in cui lavoriamo, affrontare difficoltà enormi che sembrano cancellare ogni speranza. A volte il nostro lavoro sembra fare poco per aiutare, soprattutto quando la sofferenza e la fatica sembrano prevalere. Tuttavia, crediamo fermamente che la speranza sia come un seme che, anche in terreni difficili, ha la possibilità di germogliare. Ambedue abbiamo visto, molte volte, nei volti dei ragazzi segnali di cambiamento che ci fanno credere che, anche nei momenti più bui, la speranza non sia mai completamente assente.

La difficoltà di coltivare la speranza in questo terreno può spesso derivare dal senso di sconforto che accompagna la malattia mentale. Ci siamo spesso trovate a combattere contro la frustrazione di vedere i/le ragazzi/e ripetere gli stessi errori o vivere in stasi, senza riuscire a percepire il progresso. Eppure, la speranza è sempre lì, pronta a sbocciare, ed è proprio in momenti come questi che mi rendo conto di quanto il nostro ruolo di educatori sia cruciale. Il nostro compito, quotidianamente, è quello di infondere speranza, di agire come un giardiniere che cerca di preparare il terreno per quella piccola possibilità di crescita.

Nel nostro lavoro, gli strumenti che utilizziamo come educatrici professionali sono essenziali per far crescere questa speranza.

L'ascolto attivo, la relazione di cura, il colloquio educativo e una progettazione mirata sono i miei "attrezzi" quotidiani. Ogni conversazione con un/a ragazzo/a è un'opportunità per far crescere quella fiducia che alimenta la speranza. Ambedue abbiamo imparato, con il tempo, che ogni passo, anche il più piccolo, deve essere celebrato. Ogni parola che un/a ragazzo/a riesce a dire, ogni emozione che riesce a condividere, è segno che la speranza sta facendo il suo corso.

Lo psicologo C. Rogers, nei suoi studi, ha parlato della creazione di un ambiente accogliente e non giudicante, come essenziale per la crescita. In queste parole ci riconosciamo completamente. Nei momenti più difficili, quando i/le ragazzi/e sono più chiusi o arrabbiati con il mondo, il nostro lavoro è cercare di essere lì, senza giudicare, per offrire loro un angolo sicuro dove poter essere sè stessi. Abbiamo imparato che, quando ci si mette veramente in ascolto e si accetta l'altro senza voler cambiare immediatamente il suo stato, la speranza comincia a fare il suo lavoro. In queste situazioni, l'empatia diventa una forza trasformativa. L'empatia non significa solo comprendere i sentimenti degli altri, ma accompagnarli nella loro evoluzione. Ci siamo spesso chieste, nel corso del tempo, come rendere più efficace questa empatia. A volte basta una semplice parola di incoraggiamento, altre volte una spalla su cui appoggiarsi. L'empatia è la capacità di stare accanto, di non giudicare, e soprattutto di dare la possibilità a chi soffre di riscoprire se stesso, anche nei momenti di fallimento. Nel nostro lavoro, ogni volta che vediamo un/a ragazzo/a riuscire a esprimere qualcosa che aveva paura di dire, capisco che la speranza è un seme che, pur con fatica, sta trovando terreno fertile.

La speranza, quindi, non è la negazione della sofferenza, ma il coraggio di credere che ogni passo, anche il più piccolo, possa portare verso un nuovo inizio. Ci capita, spesso, di riflettere sulla bellezza di un piccolo progresso, come quando un/a ragazzo/a finalmente riesce a partecipare attivamente in gruppo o quando,

nonostante tutto, riesce a prendersi una pausa dalla sua sofferenza. Questi momenti, per noi, sono segnali tangibili che la speranza sta operando in modo silenzioso, ma potente.

La speranza sorregge la nostra esistenza e, nel contesto della salute mentale, assume una dimensione collettiva. La speranza che ambedue nutriamo non riguarda solo la singola persona, ma si estende alla comunità, alla rete che si crea tra il/la giovane, la sua famiglia, e il gruppo educativo. Lavorando insieme, impariamo a coltivare la speranza che, se condivisa, diventa sempre più forte. Crediamo fermamente che la comunità sia una risorsa fondamentale per supportare il giovane nei suoi percorsi di cura e cambiamento.

La speranza è, quindi, un motore di cambiamento, anche nelle situazioni più difficili. Ogni giorno, insieme ai/alle ragazzi/e, esploriamo come la speranza possa essere una realtà concreta, anche quando le sfide sembrano insormontabili. È il nostro compito, come educatrici professionali, coltivare quella piccola fiamma di speranza che, passo dopo passo, può illuminare il cammino. Ogni sorriso che vediamo, ogni nuova consapevolezza che si fa strada in un/a ragazzo/a, è una prova che, nonostante tutto, la speranza non ci abbandona mai.

Ripensando a come l'ambito della salute mentale possa essere considerato un terreno arido. La difficoltà di coltivare in questo terreno potrebbe essere frutto di sconforto ma la possibilità che il seme germogli c'è e la speranza deve tenere viva questa possibilità. In mezzo all'arido terreno che a volte sembra essere la psichiatria, l'Educatore/rice Professionale si avvicina al seme infondendo speranza attraverso i suoi strumenti professionali, tra questi: l'osservazione, la relazione, il colloquio educativo, la progettazione e le strategie di intervento. Strumenti che permettono ai/alle professionisti/e di creare ambienti di apprendimento efficaci e di supportare lo sviluppo e il benessere dell'individuo. Lo psicologo americano C. Rogers, fondatore della psicologia umanistica e della terapia centrata sul cliente, nei suoi studi ha affermato l'importanza di costruire, in ambito terapeutico, un

ambiente accogliente e non giudicante in grado di favorire la crescita personale e la speranza. Nel suo testo “*Freedom to learn*” del 1969, Rogers ha parlato di come la relazione educativa possa portare l’individuo in difficoltà a mantenere viva la speranza attraverso un atteggiamento di ascolto e comprensione dell’altro e di quelle che sono le sue capacità individuali (Rogers, 1969).

Tra i componenti che definiscono la modalità con cui il professionista dell’educazione si pone nella costruzione della relazione educativa e dell’alleanza terapeutica vi è l’empatia. I professionisti sanitari, infatti, fanno dell’empatia un loro strumento privilegiato. L’empatia è la capacità di riconoscere le emozioni degli altri senza averle provate direttamente; le neuroscienze riconoscono tre tipi di empatia: empatia emozionale, che pone al centro la condivisione dei sentimenti; preoccupazione empatica, che ci spinge a far qualcosa per alleviare la sofferenza dell’altro; empatia cognitiva, che rappresenta la capacità di riflettere sui sentimenti dell’altro e di comprenderli. Essa è vista come un requisito fondamentale per costruire una relazione di cura fondata sulla fiducia, in grado di favorire un outcome ottimale del paziente (Caputo, 2018).

La speranza, quindi, non è la negazione della sofferenza, ma il coraggio di credere che ogni passo, anche il più piccolo, possa portare verso un nuovo inizio.

La speranza sorregge la nostra esistenza e presuppone una temporalità in cui la persona si realizza: la speranza intesa come attitudine esistenziale fondamentale che vive e si alimenta in tutto ciò che rende possibile la vita.

La speranza è anche legata ad una sua ragione d’essere comunitaria: la persona che spera non afferma soltanto “io spero” ma afferma anche di sperare “in te” e “per noi” e questo perché sperare è sempre confidare in una realtà personale strutturando una relazione dialettica. Il franare della speranza trascina con sé il franare delle relazioni comunitarie e dunque dell’incontro con il tu.

La speranza è la struttura portante della condizione umana contribuendo a rifondare la vita come orizzonte che si apre e si disciude al futuro: allo spazio delle innumerevoli possibilità presenti nel futuro.

Lo studioso R. Plugge distingue le speranze comuni (quelle concrete) dalla speranza fondamentale.

Le prime sono determinate (la speranza che questa o quella evenienza possa realizzarsi), mentre la seconda si manifesta quando le speranze quotidiane si inceneriscono.

Nella speranza l'orizzonte di declinazione è pieno di infinite possibilità e il possibile corrisponde inesorabilmente al futuro.

In un orizzonte di vita in cui la speranza è stralciata, si delinea un mondo in cui il tempo trascorre senza promuovere gli elementi che possono servire all'edificazione di qualcosa di nuovo: si è in un mondo in cui il tempo non passa mai.

Il ruolo della speranza nei processi di cura conduce a un radicale cambiamento del modo di pensare alla malattia mentale e alla persona.

Oggi, la letteratura offre diverse ragioni per cui la speranza debba essere considerata come variabile centrale nei processi di cura, intesa sia come fattore di avviamento che fattore di mantenimento di un circolo positivo di cambiamento (Bonney & Stikley, 2008).

Essa è il risultato dell'interazione di diversi fattori: motivazione a raggiungere un obiettivo, l'importanza dell'obiettivo per il soggetto, il disagio relativo al fatto di non raggiungerlo.

Sebbene benessere e speranza siano costrutti che sono correlati non è ancora chiaro quale sia il rapporto causale tra i due. Come impatta la speranza nei processi di cura? Quali atteggiamenti e attitudini possono incrementare la speranza in persone affette da grave disturbo?

IV CAPITOLO

A che punto siamo?

I padri della Costituzione conoscevano benissimo la situazione sanitaria italiana. Saltava all'occhio soprattutto un aspetto fondamentale: la monetizzazione delle cure. I borghesi benestanti e i signorotti dei latifondi pagavano il medico di tasca propria, avendone la possibilità. Alcuni stipulavano un vero e proprio contratto di assistenza con il medico: un fisso annuale in denaro e la fornitura di olio, grano e tutti i prodotti della terra di cui il signorotto era proprietario, in cambio di assistenza medica. I poveri, contrassegnati come "indigenti" dal comune di residenza, potevano usufruire gratuitamente della "condotta medica": un medico stipendiato dal comune, presente sul territorio giorno e notte per sette giorni a settimana. Gli indigenti non pagavano il medico ma dovevano comprare le medicine di tasca propria. Il medico condotto poteva prestare la sua opera a tutti gli altri, non indigenti, in libera professione.

Con questi limiti, la questione cruciale delle cure era il denaro: averlo o non averlo faceva la differenza tra la vita e la morte. Per questo l'articolo 32 della Costituzione è così cruciale: come affermava Beveridge (il deputato inglese che ha inventato il sistema sanitario pubblico) *"per coloro che si ammaleranno, il denaro non sarà più un problema: voi pagate le tasse allo Stato e questi vi curerà gratuitamente quando ne avrete bisogno"*. La questione è fondamentale, talmente tanto da essere alla base del concetto di libertà. Una persona malata non è libera, non può esprimere ogni corollario della sua cittadinanza se è oppressa dalla malattia e da uno stato di necessità. La libertà è salute, perché corrisponde alla pienezza della vita umana, ma la salute è libertà solo se non diventa opprimente dipendenza economica, se non bisogna comprarsela vendendo anche i propri beni, come spesso è successo. Ma il passaggio verso le cure gratuite è stato graduale in Italia. Infatti, dopo la condotta medica sono arrivate

le mutue. Era un sistema previdenziale per categorie di lavoratori, ma con notevoli differenze nelle prestazioni pagate dalle casse mutue: alcune ricche, altre con il minimo concedibile. Comunque, molto spesso, bisognava pagarsi qualche prestazione non prevista dalla mutua.

Finalmente con la riforma del 1978, che istituisce il Sistema Sanitario Nazionale, vengono abolite le mutue e venne applicato il sistema Beveridge: cure gratuite per tutti.

A distanza di più di quarant'anni dalla rivoluzione basagliana ci si può fermare e domandarsi se il cambiamento auspicato sia avvenuto realmente e integralmente. I principi nuovi basati sulla filosofia fenomenologica della dignità della sofferenza, della consapevolezza della follia come condizione umana, dell'immedesimazione e della concezione nuova della relazione umana nella cura sono presenti nella psichiatria di oggi? Si è passati dall'oggettività delle *disfunzioni cerebrali* alla *soggettività del paziente*? L'intreccio della psichiatria con le scienze umane è stato coltivato negli anni?

La psichiatria fino agli anni 70 non dava dignità all'individuo con fragilità psichiche, infatti Basaglia ha avviato un cambiamento, oltre che primariamente istituzionale, nella concezione della follia sia nell'ambito medico sia nella società. Per attuare una modifica così radicale bisognava partire da una concezione in cui le soggettività continuavano ad avere senso e valore anche nella sofferenza e dare un significato al *qui-e-ora*, in cui il tempo è il tempo dell'Io e lo spazio definisce i confini della sofferenza; quest'ultima veniva intesa come una fragilità e, quindi, di cruciale importanza era ascoltare il significato che ciascuna persona attribuisce ai propri sintomi.

Uno dei passaggi fondamentali della rivoluzione basagliana può essere ricercato nei presupposti che informano la sua concezione di follia: la follia è in ognuno di noi, nei pazienti come negli psichiatri, ognuno vive le proprie fragilità e solo riconoscendole è possibile immedesimarsi gli uni negli altri e instaurare relazioni di cura.

La società odierna è ancora caratterizzata da un'indifferenza rispetto alla sofferenza psichica, si può notare una minore sensibilizzazione rispetto alla società degli anni '70; questo aspetto porta alla solitudine e non si riesce a dare un senso comune alla sofferenza e, così facendo, si affievolisce un desiderio di comunità. Nonostante l'avvento di Internet e una maggiore diffusione delle informazioni, troppo spesso chi parla di salute mentale lo fa in maniera inappropriata e troppi si ergono a esperti generando confusione, inesattezze e disinformazione.

La storia della psichiatria italiana (e non solo, in considerazione degli effetti che la rivoluzione basagliana ebbe nel mondo) inizia nel 1961 quando F. Basaglia da docente universitario diventa direttore del manicomio di Gorizia, che lo stesso Basaglia descrive come "la discesa agli inferi". È il primo impatto con una realtà di custodia, molto retrograda, fatta di contenzione e metodi coercitivi: una realtà in cui, di fatto, il paziente perde ogni forma di identità, i suoi oggetti, i contatti con i familiari. Un processo di depersonalizzazione che Basaglia cerca fin da subito di modificare radicalmente, anche grazie ad alcuni viaggi in Inghilterra, per visitare le nascenti comunità terapeutiche. Comincia a trasformare i vari padiglioni – quello dei sudici, quello degli agitati, ecc.... – in contesti di tipo comunitario, allo scopo di riportare umanità. Tuttavia, si rende anche conto di un'ipocrisia di fondo: il problema della psichiatria è il problema della libertà e della tutela. Tra la vita degli internati a Gorizia e i viaggi all'estero per studiare esperienze diverse, Basaglia nel 1964 comincia a dare forma al suo pensiero cardine: per curare le persone bisogna chiudere i manicomi. La vera cura è a casa, nel luogo reale di vita.

Tra le tappe fondamentali del suo percorso la pubblicazione nel 1968 del testo "L'istituzione negata", che riscuote molto successo nell'opinione pubblica e nel mondo politico e culturale, l'omicidio a Gorizia della moglie da parte di un paziente da lui mandato in permesso, la fondazione nel 1973 del movimento

Psichiatria Democratica e la prima agognata chiusura di un manicomio a Trieste nel 1977.

Grazie alla sua opera il 15 maggio 1978 viene emanata la Legge 180: Basaglia non è contento di tutto ciò che contiene, ma alla fine accetta il compromesso. Non farà, però, in tempo a vedere la legge pienamente applicata e i suoi effetti sulla psichiatria, perché proprio nella primavera del 1980 si manifestano i primi segni di un tumore cerebrale, che lo portarono alla morte nel giro di pochi mesi.

La breve Legge 180, appena 11 articoli:

- elimina ogni riferimento al concetto di pericolosità, parola che viene cancellata dal testo;
- stabilisce come il compito della psichiatria sia curare e non custodire le persone pericolose;
- introduce gli accertamenti sanitari su base volontaria;
- vieta, all'articolo 6, la costruzione di nuovi ospedali psichiatrici e ordina la chiusura progressiva di quelli esistenti;
- istituisce piccoli reparti per acuti, con un massimo di 15 posti, dentro gli ospedali generali e funzionalmente collegati con il territorio.

L'unicità mondiale di questa legge, ancora attualissima, è proprio lì, dove scrive che non può esistere il manicomio: non c'è nessun'altra legge al mondo che sancisce che è vietato costruire manicomi. Tutti i modelli assistenziali, anche quelli più avanzati, prevedono entrambe le realtà, ospedale psichiatrico e assistenza territoriale, e alcuni, il Giappone ad esempio, sono ancora fondati solo sui manicomi.

A distanza di oltre 40 anni sono tanti gli effetti prodotti in Italia dalla Legge Basaglia:

- una trasformazione totale dell'assistenza psichiatrica, con il passaggio dai 78 manicomi attivi nel 1978 a una rete complessa nel 2023 composta da: più di mille centri di salute mentale, oltre 660 centri diurni, più di 300 servizi in day hospital e altrettanti servizi psichiatrici di

diagnosi e cura, più di 1.500 strutture residenziali, nonché le cure a domicilio;

- l'aumento dei pazienti psichiatrici in carico, dai 76mila chiusi nei manicomi agli oltre 800mila attuali;
- il drastico calo dei trattamenti sanitari obbligatori, oggi fermi sotto il 5%;
- la chiusura, una decina di anni fa, anche degli ospedali psichiatrici giudiziari, cioè i manicomi criminali.

Grazie alla rivoluzione attuata da F. Basaglia molti passi avanti nel campo della salute mentale sono stati fatti: dalla definizione delle patologie alla messa a punto del loro trattamento, dall'efficacia degli psicofarmaci all'ampliamento dei servizi. Tuttavia, i dati ci dicono che psicosi e disturbi d'ansia sono in aumento un po' ovunque e ritengo che la salute mentale continui ad essere la Cenerentola degli investimenti.

Oggi sussistono gravi carenze assistenziali: le strutture presenti sul territorio sono insufficienti; non sempre esistono le equipe multidimensionali; non sempre esiste la presa in carico sociosanitaria del/la paziente psichiatrico; spesso le famiglie sono lasciate sole. Il futuro della Legge 180 è affidato alla scelta politica di voler destinare le risorse adeguate all'assistenza psichiatrica, sia tenendo conto che rendere operative e funzionali strutture che seguono il/la paziente psichiatrico nelle varie fasi del percorso assistenziale è un impegno politico-sociale di civiltà, con i suoi relativi costi, sia rendendosi conto che tale scelta va anche sostenuta a livello culturale.

È necessario:

- rimuovere ogni discriminazione, stigmatizzazione ed esclusione delle persone con disagio e disturbo mentali;
- promuovere l'esercizio dei diritti costituzionali e delle libertà fondamentali;
- garantire la piena effettività delle disposizioni sui trattamenti sanitari volontari e obbligatori;
- valorizzare iniziative di prevenzione;
- garantire percorsi di cura personalizzati;

- attivare programmi di reinserimento abitativo, lavorativo e sociale;
- ridefinire gli indirizzi in materia di profili professionali e formazione nel settore della salute mentale.

A servire, insomma, sono più sinergia, più approccio multidisciplinare e più risorse, soprattutto in un'ottica di prevenzione, perché i disturbi mentali rappresentano una delle maggiori sfide per il Servizio Sanitario Nazionale in termini di prevalenza, carico della malattia e disabilità.

I dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) contano un 10-20% di bambini e adolescenti colpiti, con il 75% delle malattie psichiatriche che insorge prima dei 25 anni e la metà che dà sintomi entro i 14.

Le diagnosi di disturbi mentali sono in continua crescita con aumenti del 30%, soprattutto nelle categorie più fragili e nei più giovani. La prevalenza di questi disturbi sta per superare quella delle patologie cardiovascolari. Depressione e altre malattie psichiche saranno le più diffuse nel mondo già prima del 2030, anno in cui l'OMS aveva stimato il “sorpasso”. Numeri che valgono in Italia il 4% del prodotto interno lordo tra spese dirette e indirette, senza contare la diminuzione dell'aspettativa di vita.

Per la psichiatria è in atto una policrisi in cui pandemia e guerra, inflazione e turbolenze sociali e climatiche stanno facendo da detonatore al disagio mentale. Nonostante ciò, le risorse a disposizione dei servizi di salute mentale pubblici sono in continuo calo e sono ormai sotto il 3% del fondo sanitario nazionale, mentre l'indicazione europea è del 10% per i Paesi a più alto reddito. I Dipartimenti di Salute Mentale sono diminuiti di numero (dai 183 del 2015 ai 141 del 2020) e stanno vivendo una profonda crisi di personale.

Da osservatore mi sembra che troppo spesso le scelte politiche in sanità siano “pezze” messe su un vestito vecchio, con scarsa possibilità di dare i risultati sperati. Così facendo a breve si rischia di restare “nudi”.

Ogni anno lo scopo è ridurre la spesa farmaceutica e il numero di prestazioni più dell'anno precedente: in nome di una presunta "appropriatezza" si rischia di avere una sanità che ha come obiettivo principale non la cura dei cittadini, ma il contenimento della spesa. Quindi non basta avere dei bravi manager e una ottima capacità organizzativa, ci vogliono buone idee, volontà di riformare e soldi da investire perché, checché se ne dica, non esistono riforme a costo zero.

Con maggiore disponibilità finanziaria si potrebbe investire per attuare veramente il DM 77, mettendo risorse sul personale e non solo sui muri, dando fiato alla tanto vituperata sanità territoriale, che sta sprofondando sotto il peso di una burocrazia ottusa che sottrae tempo e risorse al lavoro di tutti i/le professionisti/e sanitari. Con più soldi, magari, si potrebbe avere qualche posto letto anche per quei malati cronici che non possono essere seguiti a casa e che hanno bisogno di un'assistenza sanitaria adeguata, si potrebbe sperare in qualche risorsa in più per la prevenzione, si potrebbe investire di più sugli stili di vita, si potrebbe tornare alla medicina scolastica, si potrebbero tenere aperti i consultori, dare soldi ai Centri Psico Sociali, oggi in forte sofferenza.

Stiamo perdendo la sanità pubblica e non sembra esserci una reale volontà di impedirlo: non mancano solo i soldi, ma è assente un pensiero di riforma complessiva, manca la volontà e la determinazione per un cambiamento strutturale, preferendo agire con interventi tampone che cercano di far fronte alle emergenze del momento.

Salvare l'art 32 o la sanità pubblica è come salvare una civiltà, un patrimonio del paese per cui bisogna mettere da parte le differenze ideologiche e lavorare insieme per una soluzione comune.

Temo però che, ancora una volta, l'appello sia destinato a cadere nel vuoto.

Stiamo perdendo il diritto alle cure e, dal mio osservatorio, questo è molto evidente. Le persone più fragili, quelle meno abbienti

che non possono permettersi la sanità privata o che non godono di polizze integrative, stanno rinunciando a curarsi.

Non sarà solo questione di soldi (anche se di sicuro sono necessari), ma di certo sembra mancare la volontà politica di mettere mano ad una riforma strutturale del SSN, che ormai ha più di 40 anni, una riforma che tenga fede all'art.32 ma che colga le istanze di un mondo che è fortemente cambiato.

È tempo di smettere di mettere “pezze”.

Come ricorda l'OMS *“la salute mentale deve essere un diritto per ogni cittadino e non deve più essere trascurata”*. Il Servizio Sanitario Nazionale è chiamato ad essere in prima linea per mettere in atto strategie di prevenzione e monitoraggio e per intercettare e curare il disagio mentale nelle popolazioni più fragili e a rischio.

Usare il termine Azienda, in luogo di ospedale, è il modo migliore per certificare che la Salute è diventata a tutti gli effetti una merce! I nuovi bisogni, derivanti dalla trasformazione sociale ed epidemiologica dell'utenza, non hanno ricevuto tempestivamente le doverose analisi e risposte; altrettanto, purtroppo, è stato fatto nel settore della formazione, che poteva e doveva prevedere con facilità i fabbisogni professionali ed ha clamorosamente fallito.

E' necessario: ricordare quali sono i diritti costituzionalmente garantiti; definire quali siano i servizi coerenti da garantire, in rapporto alle attuali esigenze della popolazione, alle disponibilità scientifiche, tecnologiche e finanziarie; rivedere le norme che hanno indebolito quei diritti e l'offerta di servizi generalisti; ripensare alla formazione degli/delle operatori/rici ed al loro ruolo centrale nella presa in cura dei/lle pazienti, smettendo di vederli solo come erogatori di prestazioni; rivedere l'organizzazione ed il management centrale e periferico, che possa riconquistare credibilità, fiducia ed affidamento da parte dei/delle cittadini/e (che è una preconditione essenziale per l'efficacia di prevenzione, cura e riabilitazione). Tantissimi sono i punti critici, tutti interconnessi tra loro, dal riordino delle cure primarie

alla rete ospedaliera ed ai suoi compiti, dalle attività di tutela delle persone anziane e con bisogni speciali, alla tutela dell'ambiente ed alla prevenzione nel suo complesso.

V CAPITOLO

C'è ancora bisogno dell'Educatore/rice Professionale

Per quanto riguarda gli/le Educatori/rice Professionali e i/le Terapisti/e della Riabilitazione Psichiatrica (è una figura professionale che fornisce servizi di riabilitazione e rieducazione ai soggetti che soffrono di una patologia psichiatrica) cui questo testo è in particolare rivolto, il loro ruolo e il loro percorso formativo è stato in Italia per molti aspetti lungo e complesso.

L'Educatore/rice Professionale è un/a operatore/rice che agisce in tutte le aree di criticità della società contemporanea e deve farsi carico delle contraddizioni che la caratterizzano, a partire da cosa effettivamente significhi pensare e fare educazione e riabilitazione oggi, soprattutto nei molteplici e variegati contesti in cui si manifesta il disagio sociale.

L'Educatore/rice Professionale è un/a operatore/rice sociosanitario che svolge il proprio lavoro all'interno di un'équipe multidisciplinare programmando, attuando e verificando interventi educativo-riabilitativi. Le attività che organizza, coordina e svolge assieme all'utente sono finalizzate ad aumentare l'autonomia del soggetto in difficoltà e la sua integrazione sociale, con un conseguente miglioramento della qualità della vita.

Nella storia della salute mentale le definizioni di riabilitazione sono state molteplici e sono variate con l'evoluzione del concetto stesso di psichiatria. Diversi, inoltre, sono i modelli teorici e le metodiche di intervento che si sono sviluppati.

Nel 1952 vengono scoperti gli psicofarmaci, negli anni Sessanta si assiste alla deospedalizzazione (non ancora deistituzionalizzazione) e diminuiscono la disponibilità ed il numero dei posti letto. La deospedalizzazione, nella gran parte dei paesi occidentali, fu dovuta principalmente a motivi economici e quest'ultimo aspetto fu decisivo per avviare il processo di deospedalizzazione in Italia, dove fondamentale fu il contributo del movimento antistituzionale il cui leader indiscusso è stato Franco Basaglia. Il

problema non è tanto negare la malattia ma combattere lo stigma e riconoscere ai malati mentali pieni diritti di cittadinanza.

Perché ci sia deistituzionalizzazione non è sufficiente chiudere i manicomi, ma è necessario garantire condizioni diverse per le persone ammalate cosicché esse abbiano la possibilità di godere dell'integrazione e del riconoscimento dei propri diritti.

Negli anni Novanta si è assistito al passaggio dal Welfare State (lo Stato assiste il cittadino dalla culla alla tomba) al Welfare Mix (accanto all'intervento dello Stato si sviluppano un insieme di interventi e servizi organizzati da enti pubblici e privati, anche informali). Il Welfare Mix non si sviluppa solo per motivi economici, ma per il riconoscimento del cittadino inteso non solo come bisognoso, ma anche come risorsa.

L'obiettivo delle terapie psicofarmacologiche dovrebbe essere quello di migliorare la sintomatologia riducendo al minimo possibile la presenza degli effetti collaterali: in tal modo la persona dovrebbe poter aumentare la propria qualità di vita ma, come afferma lo psichiatra R. J. Baldessarini, *“sfortunatamente gli antipsicotici tipici non rispettano tutte queste caratteristiche”*. Egli include tra i fattori legati ai farmaci che influenzano la compliance la latenza dell'effetto terapeutico, la rapida insorgenza e persistenza degli effetti collaterali e la rapida scomparsa degli stessi. Uno dei significati che vengono attribuiti alla somministrazione e all'efficacia delle terapie psicofarmacologiche risiede nell'integrarle con l'agire educativo-riabilitativo quotidiano. Anche lo psichiatra G. Dell'Acqua afferma

“...cercare d'accordo col medico un numero ristretto di psicofarmaci e non chiedere di cambiarli spesso senza valide ragioni. In genere un buon trattamento psicofarmacologico non richiede mai più di due farmaci...”

Risulta chiaro, quindi, che l'esperienza soggettiva che ogni persona sperimenta attraverso la pratica dell'assunzione della terapia contribuisce in maniera preponderante a stabilire il successo

o meno della stessa ed è frutto di un complesso processo di valutazione tra costi e benefici, in termini umani e di salute. Dalla letteratura sull'argomento emerge un altro aspetto critico

“...sulla corretta valutazione della gravità dei sintomi collaterali extrapiramidali⁷(...) si osserva che c'è stata e c'è ancora una sottovalutazione di questo problema con importanti risvolti sulla pratica clinica” (Rossi, A. Stratta, P. Arduini, L. 2002).

Gli stessi autori sostengono che spesso la valutazione clinica non è in grado di analizzare la percezione soggettiva dell'effetto collaterale da parte del/della paziente. A seguito di numerose ricerche e di molti tentativi, anche casuali, di sintetizzazione, sono stati introdotti sul mercato dei nuovi farmaci per la cura della sintomatologia psicotica, ovvero gli antipsicotici detti atipici o di nuova generazione. I nuovi antipsicotici atipici come clozapina, risperidone, olanzapina e quetiapina, sembrano avere un'efficacia comparabile, minori effetti collaterali, migliore tollerabilità e un impatto più favorevole sulla qualità di vita se comparati con gli antipsicotici convenzionali. Inoltre, sono stati evidenziati dei miglioramenti sia dei sintomi psicotici, sia della sin-

⁷ Gli effetti extrapiramidali sono causati soprattutto dagli antipsicotici tipici, e vengono anche definiti come "effetti Parkinson-simili" perché assomigliano ai sintomi che si manifestano negli individui affetti da morbo di Parkinson. Tali effetti sono causati dall'antagonismo degli antipsicotici nei confronti dei recettori D2 della dopamina che si trovano nelle aree nigrostriatali del cervello. I sintomi extrapiramidali comprendono: distonia, acatisia (impossibilità di restare fermi e seduti), movimenti involontari, bradicinesia, rigidità muscolare, tremori, andatura strascicata. Infine, gli antipsicotici possono causare l'insorgenza di un particolare disturbo noto come sindrome neurolettica maligna, caratterizzato da febbre, disidratazione, rigidità muscolare, acinesia, sudorazione, tachicardia, aritmia.

tomatologia negativa, con maggiore vitalità e minore spossatezza e senso di apatia. Tutto ciò favorisce le potenzialità della persona e il suo reinserimento nella società con possibili attività lavorative e di occupazione del tempo. Un'altra categoria di farmaci che ha senso di essere brevemente menzionata riguarda i cosiddetti anticolinergici o antiparkinsoniani, la cui funzione è quella di contrastare gli effetti extra-piramidali in seguito alla somministrazione degli antipsicotici tipici e atipici. Capita non di rado che vengano prescritti già insieme alla terapia antipsicotica, per contrastare fin da subito i fastidiosi effetti della distonia, dell'acatisia e della discinesia. Ipoteticamente si tratta di un tipo di terapia che non dovrebbe durare più di tre mesi, al fine di poter in seguito verificare lo stato dei sintomi extra-piramidali ed, eventualmente, modificare la terapia antipsicotica. Idealmente bisognerebbe seguire questo tipo di iter, poiché gli anticolinergici producono un alto grado di assuefazione e di dipendenza tale per cui, in seguito, può risultare molto più complicato farne a meno. Più in generale per ottenere una buona compliance da parte del paziente è necessario che tutti i/le professionisti/e della rete facciano la propria parte e sappiano fornire assistenza e informazioni precise, allo scopo di rendere più chiaro di quanto non lo sia lo stato di malattia, le sue caratteristiche e le diverse conseguenze, positive e negative, della terapia psicofarmacologica.

Anche in psichiatria, così come in altri ambiti delle professioni d'aiuto, vi è stata una progressiva evoluzione della mentalità e della messa in atto di pratiche volte a garantire, raggiungere e mantenere lo stato di benessere della persona coinvolta. In base a tale evoluzione, anche la presa a carico ha cominciato a diversificarsi e ad ampliarsi con l'integrazione di diverse figure professionali e, ad oggi, il lavoro multidisciplinare e di rete che viene svolto si compone di un ventaglio di professionisti che, per la presa in carico di persone con difficoltà e problematiche psichiatriche, spazia dal medico di base, alla psichiatra, all'educatore/rice professionale, all'infermiere/a e altri/e operatori/rici del

sociale. Poter riconoscere che oltre i farmaci ci sono tutta una serie di “cose normali”: relazioni, amicizie, amore, lavoro, affetti che ti sono possibili, questo ti fa credere che il tuo stato di disagio momentaneo è passibile di cambiamento.

Una competenza ancora poco sviluppata in ambito educativo-riabilitativo è riferita agli aspetti del processo della valutazione: l’educatore/rice ha il compito di “tarare” la situazione iniziale dell’utente, tenendo conto dei vari aspetti che compongono la situazione di vita nel momento in cui si entra in contatto con il servizio. La valutazione serve ad orientarsi ed orientare l’andamento del progetto di vita co-costruito con la persona, a verificare quali aspetti e caratteristiche sono funzionali e, invece, poter apporre delle modifiche nel momento in cui si prende atto che vi sono degli aspetti non adatti, o non più adatti, al percorso terapeutico-riabilitativo.

Attuando strategie che favoriscono il raggiungimento degli obiettivi prefissati assieme all’utente, si riassumono le attività svolte dall’EP nelle seguenti tipologie:

- dirette: instaurare una relazione educativa con l’utente;
- indirette: svolgere attività di progettazione, programmazione, verifica e valutazione degli interventi in modo integrato con altre figure professionali;
- di secondo livello: formazione, coordinamento e supervisione di altri operatori sociali, volontari, genitori e altre figure significative.

All’educatore/rice professionale vengono richieste una serie di determinate caratteristiche e attitudini da introdurre, quali l’empatia e la disponibilità alla relazione, la capacità di interagire con le altre figure professionali, con la famiglia, con i servizi esterni, con i caregiver informali. Il/la professionista della riabilitazione deve possedere un grande senso di responsabilità che, nel limite del possibile, dovrebbe col tempo essere trasmesso alla persona interessata.

Il ruolo del/della riabilitatore/rice esige molto dinamismo, iniziativa e pragmatismo e la capacità di trasmetterle al/alla paziente, con l'attenzione ad evitare lo sviluppo della sua dipendenza: la figura dell'Educatore/rice Professionale si colloca in quello spazio di cerniera dove si incontrano l'aspetto sanitario e l'aspetto sociale.

Lo psichiatra G. Dell'Acqua afferma

“La presenza di un progetto di cura sufficientemente chiaro e di un rapporto intenso ed affettivamente significativo permettono di discutere apertamente il significato di tutti gli atti e di tutti i programmi che si fanno insieme. Inoltre, è importante che al farmaco non sia conferita la totale responsabilità del successo del trattamento ma che il suo uso sia sempre contestualizzato e relativizzato”.

I mutati equilibri economici e la crisi che ha investito l'intero Occidente stanno costringendo Stato e Regioni a ridurre via via la spesa sociale, a causa della progressiva riduzione delle risorse pubbliche destinate al welfare. A queste carenze, cercano di supplire gli attori del Terzo Settore, cioè l'insieme di organizzazioni, associazioni o fondazioni non profit che si stanno distinguendo come nuove forme di socialità. Parallelamente alla crescita del Terzo Settore ha assunto sempre maggiore importanza la raccolta di risorse finanziarie da destinare alle organizzazioni non profit per lo svolgimento delle loro attività. A seguito di queste significative trasformazioni, si sono sviluppate politiche di Corporate Social Responsibility che ben si prestano a fungere da importanti vettori per comunicare l'impegno sociale delle imprese e collaborare in modo concreto al progresso civile o sociale dell'ambiente in cui operano.

CONCLUSIONI

Anche questa nuova avventura letteraria è giunta al termine. Molti degli argomenti tematizzati in questo testo erano stati da me già precedentemente affrontati, ma la stesura di questo saggio mi ha consentito di approfondirli e sistematizzarli.

Siamo condannati al disastro? No che non lo siamo. Dipende da noi, dalle scelte che faremo e dalle priorità che ci daremo. Prendersi cura e personalizzare le cure vuol dire adattare i modelli ai bisogni delle persone e non viceversa. Fare un serio piano di investimenti, sia tecnologici che infrastrutturali che di risorse umane competenti...e anche un po' meglio pagate, aggiungo io. È necessario investire sui/sulle professionisti/e che vivono e operano sul territorio responsabilizzandoli.

Tra le scelte politiche programmatiche in materia sociosanitaria, non è più procrastinabile la creazione di un fondo vincolato per le cure domiciliari e territoriali. Questo consentirebbe concretamente di aiutare ad assistere le persone a casa, con i servizi realizzati dalle tante competenze che già ci sono e che in questo settore operano, sia pubbliche che private che no profit. Infine, questo ci potrebbe consentire di fare una prima scelta strategica sul futuro, con servizi che si adattino ai bisogni delle persone e ne rispettino il diritto alla cura: “*#prima le persone*”, forse, potrebbe non essere solo un hashtag, ma un'occasione per ripensare le priorità del nostro stato sociale.

Le persone che soffrono di una patologia psichiatrica hanno sovertito, e continuano a farlo, l'ordine costituito e rappresentano essi stessi un “pericoloso” elemento confusivo. Esse vivono una drammatica condizione di dolore, che ne condiziona pesantemente l'esistenza, ma continuano ad interpellarci, anche con ironia, con forza e con determinazione, sul fatto che non esiste un solo modo di funzionare socialmente. Esse insinuano il dubbio che le teorie e le diagnosi forse non spiegano tutto: esse rappresentano una “minaccia” e ci ricordano che l'evoluzione umana ha visto innumerevoli cambiamenti e che le scienze umane, la

medicina, le ricerche scientifiche e la dottrina giurisprudenziale hanno sancito, inequivocabilmente, che non c'è nulla di anormale nell'avere un differente funzionamento sociale (posto che non sia in pericolo concreto la propria vita e quella altrui) e che tutte le persone hanno diritto agli stessi diritti davanti alla legge. La figura degli/delle Educatori/rici Professionali è annoverata tra le risorse riabilitative più recenti e ritengo sia importante mostrare l'iter storico che ha portato all'emersione di questa figura in psichiatria.

In questo quadro è pertanto diventato di primaria importanza che ci fosse un supporto concreto ai pazienti sul territorio ed è qui che ha iniziato a fare capolino alla figura dell'educatore.

Parlare di salute mentale, però, non riguarda solo una categoria di persone, ma tutti. Essa include tutte quelle realtà molto variegata che possono concorrere a garantire una salute mentale di buon livello. Il 2001 è stato l'anno dedicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, alla salute mentale e l'Italia è stata un esempio positivo da imitare. Tra le patologie psichiatriche più invalidanti sotto diversi punti di vista viene segnalata la diagnosi di schizofrenia. Nel tempo essa è stata elaborata con diverse modificazioni al suo interno sia di carattere quantitativo, come la durata minima e accettabile di comparsa di alcuni sintomi, sia di tipo qualitativo, come la definizione delle cosiddette "bizzarrie" ovvero di comportamenti anomali, che vanno però analizzati in stretta correlazione con il contesto socio-territoriale in cui si cresce e si sviluppa la malattia. L'OMS la definisce come

"... un disturbo caratterizzato da profondi scompensi del pensiero e delle emozioni, che alterano il linguaggio, le capacità cognitive, la percezione e il senso del sé. Talora comprende esperienze definite psicotiche quali allucinazioni e credenze irreali e persistenti, conosciute come deliri".

Durante il lavoro di ricerca e di studio per la stesura di questo libro ho avuto la possibilità di sistematizzare meglio alcune conoscenze e di apprendere fatti e storie a me sconosciuti. Questo ha rafforzato in me l'idea che nella vita delle persone non esiste

solo il bianco o il nero, ma anche molte altre sfumature dove si celano tensioni, aspirazioni, idee, desideri e pensieri che, talvolta, fanno fatica ad emergere e, per questo, ad essere visibili. Durante la scrittura di questo saggio, e fino alla sua conclusione, ho continuato a leggere documenti relativi alla riabilitazione e al management e, ogni volta, si aprivano spazi di nuove e ulteriori riflessioni. Per ragioni professionali, antropologiche e sociali sono ancora tremendamente interessato alle storie delle persone che rimangono tali al di là di una diagnosi, di un lutto, di un dolore, di una condizione di miseria e di sofferenza. Il coraggio, la tenacia e la determinazione di pochi visionari hanno contribuito a rendere migliore le vite e i destini di milioni di persone: il silenzio è stato rotto e, a tutti coloro che credono nei diritti e che desiderano migliorare il nostro SSN, resta l'arduo compito di non far interrompere quel processo.

Questo testo non ha ovviamente la presunzione di essere esaustivo e definitivo (sicuramente qua e là ci sono delle imprecisioni, e me ne scuso anticipatamente), ma intende offrire un contributo per sviluppare alcune riflessioni sui temi dei processi di cura in psichiatria, argomento considerato controverso e pochissimo discusso nella variegata comunità degli/delle educatori/rici professionali.

Questo libro è giunto alla sua conclusione, ma il/la lettore/rice mi perdonerà se gli rubo ancora un po' del suo tempo.

Molte persone (secondo me troppi) vivono in un mondo dominato dal monitor (o dal cellulare), dove l'epopea della comunicazione naviga troppo in internet, nelle trame nascoste delle chat e nei meandri tortuosi dei social. L'accelerazione dei processi tecnologici e mediatici ha comportato una deflagrazione cognitiva e l'impossibilità per il soggetto di mantenere a lungo l'attenzione all'altro da sé: la massa di sollecitazioni che la persona riceve, a lungo andare, la paralizza perché impedisce l'evolversi della conoscenza.

La ricerca, anche in ambiti considerati eticamente sensibili e poco appetibili dal punto di vista economico, ha resistito al

tempo e ai vari tentativi di esonero e di esilio dalla Storia, contribuendo ad aprire nuovi e interessanti spazi di miglioramento della qualità della vita delle persone con patologia psichiatrica. Questo testo è stato scritto e terminato nel 2024, un anno che è trascorso senza particolari accadimenti personali e professionali. Negli ultimi anni hanno tagliato 37 miliardi di euro, hanno chiuso decine di ospedali, migliaia di posti letto, centinaia di ambulatori, consultori e servizi territoriali; hanno bloccato le assunzioni, ridotto i corsi universitari di specializzazione; hanno precarizzato i/le professionisti/e della sanità, esternalizzato e privatizzato servizi e funzioni. Hanno cercato di cambiare la sua vocazione, hanno preteso che le Regioni e le aziende sanitarie mettessero al centro la riduzione della spesa e non la tutela della salute, la “produzione di prestazioni” e non la salute pubblica. Hanno tentato di abbatterlo, di impoverirlo, di farlo morire di inedia, perché si è pensato, anche in sanità, che la mano del mercato avrebbe supplito e risolto i problemi.

Poi, all'improvviso, il coronavirus ci ha fatto scoprire quanto siano fondamentali i medici di famiglia, quanto sia decisivo avere strutture pubbliche forti, ben finanziate, con professionisti esperti, in grado di far fronte all'ignoto, all'eccezionale. Nei giorni dell'emergenza nazionale l'unica voce udibile è stata quella delle strutture pubbliche, dei loro meriti e dei loro affanni. I grandi gruppi privati della sanità solo in un secondo tempo, e dietro la sollecitazione del governo nazionale e locale, sono state chiamate in cause offrendo la loro disponibilità per i casi non gravi. Eppure, tanti di loro sono accreditati con la sanità pubblica e prendono i nostri soldi. Dov'erano i loro servizi, i loro posti letto di rianimazione, i loro laboratori per fare i tamponi?

Per fortuna, grazie ai nostri principi costituzionali, alle conquiste dei decenni passati, alle battaglie di tutte e tutti quelli che in questi anni hanno combattuto in sua difesa, che lo hanno tenuto in piedi abbiamo una sanità che ha come obiettivo e come vocazione fondamentale la difesa della salute di ognuno e di tutti e tutte noi.

Abbiamo un sistema sanitario che può farlo, perché è ancora fondato su una solida rete di strutture pubbliche direttamente gestite dallo Stato e dalle sue articolazioni locali.

Per fortuna, in sanità, non abbiamo più soltanto uno “Stato che regola”, ma abbiamo uno “Stato che gestisce” direttamente ospedali e servizi, che può utilizzare rapidamente ed efficacemente le sue risorse. Mi piace tantissimo incontrare persone e far incrociare percorsi di persone diverse, scrivere per me è un modo speciale di stare con le persone: tutti voi lettori/rici, di cui cerco di immaginare i volti e i desideri profondi sin da quando scrivo, chi lavora nelle redazioni, gli/le amici/che che mi ispirano e correggono. Rifuggo ed evito il più possibile i social perché lì non mi sembra di “incontrare”.

Ormai da lunghissimo tempo nell’incontrare persone non guardo più idee e ideologie, dogmi o credenze, censo e cultura: guardo le persone e questo mi basta. Certe volte mi sono sorpreso ad ammirare persone che avevano idee o storie lontanissime dalla mia e mi sono perfino domandato se, inconsciamente, andassi a cercare di proposito personaggi che mai avrei pensato avrebbero potuto attraversare la mia strada, tanta era la distanza dal mio pensiero. E non vorrei essere equivocado: li cerco per arricchire me, non perché penso di aver da insegnare loro qualcosa. Senza questa pluralità la mia vita sarebbe molto impoverita.

Il sistema brutale in cui siamo immersi non solo accentua le ingiustizie sociali e danneggia la salute del pianeta, ma è anche un’implacabile assicurazione sull’infelicità: le nazioni più avanzate economicamente sono piene di depressione e solitudine. Non è un caso che il responsabile della sanità degli Stati Uniti, qualche mese fa, abbia elaborato un documento in cui si parla di pandemia, di solitudine e in cui si invoca la riconnessione sociale come via d’uscita. La questione è che non ci possiamo riconnettere se rimaniamo quello che siamo adesso: “animali” spaventati e incapaci di affidarci. Prima della riconnessione è cruciale la rigenerazione dell’umano.

Quando accompagno gli studenti nel lavoro di realizzazione di una tesi chiedo loro di non ringraziarmi...e ogni volta che arrivo alle conclusioni di un libro che ho scritto mi ripeto che non voglio ringraziare nessuno....perché voglio ringraziare tutti e tutte: i libri che ho letto, tutte le persone che ho incontrato, la dottoressa Margherita Sberna, che continua a credere in me fornendomi spunti e feedback che mi aiutano ad approfondire le mie ricerche e mia madre che, ovunque si trovi, sono convinto che continua a proteggere i suoi figli.

I miei amici e le mie amiche che mi sopportano e mi supportano quando il fuoco sacro della scrittura si impossessa di me e polarizzo i nostri incontri e le conversazioni sulle tematiche del libro. Un ringraziamento speciale a Chiara Carlini per aver letto e riletto le prime bozze e per avermi fornito feedback ricchi di senso e significato.

Tutti parlano di contribuire a costruire un mondo e una società migliori, ma oltre le semplici parole è necessario fare qualcosa di concreto. Spesso, presi dal ritmo frenetico di vita, dall'ambizione personale, non si pone sufficiente attenzione ai problemi e alle tematiche sociali che vengono percepite come dei puntini lontani sullo sfondo della nostra vita.

Abbiamo bisogno a tutti i livelli di persone competenti nella loro specifica disciplina (questo dovrebbe essere un prerequisito!), necessarie per raggiungere i risultati operativi e di salute che la popolazione assistita legittimamente si aspetta.

In conclusione, cito l'economista e saggista naturalizzato statunitense P. Drucker

“Nessuna istituzione può ragionevolmente sopravvivere se ha bisogno di geni o di Superman per essere gestita; deve essere gestita e guidata da persone normali”.

BIBLIOGRAFIA

- Basaglia F., *Conferenze brasiliane*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2018
- Borgna E., *La follia che è in noi*, Einaudi Editore, Torino, 2019
- Caputo A., *L'empatia è in grado di generare burnout*, www.Nurse24.it, 8/2018
- Clement, S., Schauman, O., Graham, T., Maggioni, F., Evans-Lacko, S., Bezborodovs, N., & Thornicroft, G. (2015). *What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies*. *Psychological medicine*, 45(1), 11-27
- Casadio R., *I costrutti della Speranza: quale ruolo nei percorsi di cura?* www.stateofmind.it, 5/9/2016
- Deci, E. L., & Richard M. R. (1985) *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. New York: Plenum Press
- Elliott, J. (2005). *What have we done with hope? A brief history*. In J. Elliott (Ed.), *Interdisciplinary perspectives on hope* (pp. 3–45). New York, Nova Science
- Foucault M., *Gli anormali. Corso al Collège de France (1974-1975)*, trad.it. di V. Marchetti e A. Salomoni, Feltrinelli, Milano 2000
- Foucault M., *La politica della salute nel XVIII secolo (1976)* in *Archivio Foucault. Poteri, saperi strategie (1971-1977)*, trad. it. di A. Dal Lago, Feltrinelli, Milano 1997
- Fiorino V., *Matti, indemoniate e vagabondi. Dinamiche di internamento manicomiale tra Otto e Novecento*, Marsilio, Venezia 2002
- Frankl, V. E. (1963). *Man's Search for Meaning*. Beacon Press
- Heidegger M., *Essere e tempo*, UTET, Torino, 1969
- Heidegger M., *In cammino verso il linguaggio*, Mursia, Milano 1999

- Lazarus, Richard S., e Susan Folkman. 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer
- Lewis, D. (2016). *La mente dello spettatore: neuroscienze della bellezza*. Australesian Science Magazine.
- Guarnieri P., *La storia della psichiatria. Un secolo di studi in Italia*, L. Olschki, Firenze 1999
- Goffman E., *Asylums*, trad.it. di F. Basaglia, Einaudi, Torino 2003
- Miceli, M. & Castelfranchi C. (2010). *Hope. The power of wish and possibility. Theory and psychology*, 20 (2), 251-276
- Nolen-Hoeksema, S., Wisco, B. E., & Lyubomirsky, S. (2008). *Rethinking rumination*. Perspectives on psychological science, 3(5), 400-424
- Orloff, J. (2009). *Emotional Freedom: Simple Strategies to Protect Your Self and Bounce Back from Life's Challenges*. New York: Harmony Books
- Redsand, A. (2006). *Viktor Frankl: A life worth living*. Houghton Mifflin Harcourt
- Rogers, C. R. (1969). *Freedom to Learn*. Charles E. Merrill Publishing Company
- Scovino C. *Matti per i diritti umani*, Arcipelago Ed., Brescia, 2014
- Snyder, R. (1991) *The Psychology of Hope: You Can Get There from Here*. New York: Free Press
- Snyder, R., Harris, C., Anderson JR, et al. *The will and the ways: development and validation of an individual-differences measure of hope*, J Pers Soc Psychol. 1991;60(4):570-585
- Villegas, M., & Castiglioni, M. (2017). *Diventare una persona autonoma*. Raffaello Cortina Editore
- Zubin, J., & Spring, B. (1977). *Vulnerability: A new view of schizophrenia*. Journal of Abnormal Psychology, 86,103–126
- Petracci M., *I matti del Duce. Manicomi e repressione politica nell'Italia fascista*, Donzelli, Roma 2014

"La scrittura di questo testo, che chiamo memoriale, è nata una sera di primavera del 2024 a casa mia. Una mia amica, che è stata mia studentessa, stagista e tesista, mi ha sollecitato a lasciare memoria di tutto il lavoro che avevo svolto negli ultimi trent'anni in ambito psichiatrico." (C. Scovino)

Nel primo capitolo una ricostruzione di ciò che storicamente è accaduto nel campo della psichiatria, con tutti i cambiamenti non sempre migliorativi dello stato di salute dei pazienti e della loro qualità di vita. Il secondo capitolo è dedicato alle storie di alcuni pazienti, fra i tanti che hanno lasciato memoria nell'Autore. Il ricordo evidenzia il percorso fatto verso un miglioramento del benessere conquistato non solo attraverso i farmaci, ma soprattutto con l'intervento educativo che ne ha valorizzato le risorse, ascoltato i bisogni e valorizzato le potenzialità.

Martina Viola e Michela Cappelletti hanno curato il terzo capitolo dedicato alla speranza come elemento significativo nel miglioramento della propria salute e nel recupero di una maggiore autonomia da parte dei pazienti ancora molto spesso discriminati. La soggettività deve essere aiutata ad esprimersi e nell'intervento riabilitativo devono trovare spazio le componenti del mondo del paziente: il lavoro, gli affetti, l'ambiente sociale e culturale.

Infine i due ultimi capitoli si concentrano sul futuro. Da un lato in campo psichiatrico, si evidenziano i cambiamenti ritenuti essenziali che non riguardano solo la ricerca di nuovi farmaci, ma anche il contesto generale della comunità nella quale vivono i pazienti. La chiusura dei manicomi è stata essenziale ad introdurre un cambiamento radicale nella cura dei pazienti psichiatrici, ma a decenni di distanza, manca ancora una cultura veramente accogliente ed "ambienti" che consentano una vita dignitosa e soddisfacente. Dall'altro, la necessità del supporto di educatori/rici professionali per garantire un approccio multidisciplinare che colleghi, fra l'altro, tutti coloro che "circondano" chi soffre di problemi psichici.

CARLO SCOVINO - è laureato in Scienze della Formazione e svolge da molti anni un'intensa attività di formazione e di sensibilizzazione su temi di carattere sociologico, civile e sociosanitario, con particolare riferimento all'ambito psichiatrico, in Italia e all'estero. E' autore di numerose pubblicazioni su temi quali l'empowerment, i diritti umani, la diversity e l'inclusion ed è stato relatore in numerosi convegni.

www.edarquipelago.com
www.arips.com