

Pr. 87-103

M. Chirchiù, M. M. Pierro, A. Canevaro,
A. M. Sorrentino, A. Leone, A. Battaglia

Figli per sempre

La cura continua del disabile mentale

Capitolo 4

La famiglia: considerazioni terapeutiche

di *Anna Maria Sorrentino*

Il disabile mentale grave rappresenta veramente un "paria" all'interno di una società centrata sull'acquisizione di competenze astratte come quella occidentale avanzata. Come operatori percepiamo la sfida dolorosa che questa difficoltà esistenziale pone al soggetto che ne fa esperienza e alla sua famiglia, provata duramente nella propria aspirazione al dialogo e alla trasmissione di abilità e competenze.

Noi stessi siamo a volte portati ad interrogarci circa ciò che ci spinge a lavorare con questa particolare forma di difficoltà la quale ci costringe a scendere alle radici del nostro funzionamento psichico ed affettivo per sintonizzarci con la persona disabile.

Certo è che la grave disabilità chiama in causa rapidamente gli operatori della salute e della riabilitazione, così che possiamo figurarci il sistema relazionale che si genera intorno ad essa come una struttura con tre polarità: il paziente, la famiglia e gli operatori. Ciascuna polarità definisce se stessa nella relazione con le altre due.

L'handicap mentale grave, infatti, quando si annuncia nel ciclo vitale di una persona, interpellata angosciosamente gli interlocutori primari di questa e costoro subito chiedono aiuto all'esterno, ai fornitori di cure, per ottenere una condivisione dell'angoscia e una speranza di cambiamento.

Dobbiamo perciò sempre pensarci, come operatori, essendo coinvolti in una relazione tale col paziente e con la sua famiglia per cui i nostri atteggiamenti saranno "sistemicamente" interdipendenti con i loro vissuti. Li influenzeranno e ne saranno influenzati, e porranno le premesse per aspettative future così come saranno in parte determinate dagli incontri terapeutici che nel passato il paziente e la sua famiglia hanno avuto con il sistema dei curanti.

Per la famiglia e il paziente i curanti sono interlocutori molto importanti, posti dal loro "sapere" nella posizione "genitoriale", nella posizione cioè in cui si gestisce la responsabilità della guida e del sostegno di chi a noi si affida.



Carocci editore

Per cogliere le determinanti di questo sistema relazionale occorrerà prima di tutto farci un'idea di ciò che comporta incarnare ciascuna polarità, per poi passare ad esaminare alcuni dei circuiti viziosi o virtuosi che possono generarsi, peggiorando o migliorando la qualità delle relazioni delle persone coinvolte. Prenderemo in esame il paziente come membro di una famiglia, i genitori e i loro vissuti, i sentimenti dei fratelli, le possibili reazioni delle famiglie estese, ma anche i vissuti degli operatori, il loro sentirsi, a volte, chiamati a sostituire le componenti deficitarie del sistema familiare, stimolati nel loro bisogno di «essere i più bravi». La loro competizione con altri curanti che li hanno preceduti ed altre trappole in cui noi tutti possiamo cadere quando accettiamo di portare il peso dell'altrui sofferenza, forse per medicare segretamente la nostra.

4.1. Il paziente

La disabilità mentale grave colpisce per lo più i soggetti nella fase prenatale o neonatale e, alla nascita o nell'arco del primo sviluppo, la diagnosi infaustra viene dichiarata ai familiari.

In questo lavoro non ci soffermeremo sul vissuto che si accompagna alle diverse diagnosi, anche se occorre aver presente che i danni cromosomici o genetici inducono nei genitori senso di inadeguatezza, di incapacità, di «guasto» della generatività in misura assai più dolorosa di quella che provocano i danni neurologici in qualche modo attribuibili a traumi da parto, dove è possibile imputare la responsabilità del danno a vere o presunte inadeguatezze della struttura sanitaria.

Una riflessione a parte richiedono le esperienze di disabilità grave legate ad esiti post-traumatici da coma a seguito di incidenti, eventi che colpiscono l'individuo in fasi più avanzate del suo sviluppo, quando egli è già vissuto tra i suoi come un interlocutore affettivo e competente, e viene a trovarsi improvvisamente a sperimentare un'interruzione della propria vita. Faremo qualche cenno più avanti su alcune caratteristiche del vissuto soggettivo del paziente e sulle particolari reazioni dei familiari di fronte a questi traumi.

Torniamo ora a fissare l'attenzione su ciò che significa per un essere umano affacciarsi alla vita con il pesante fardello di una diagnosi infaustra: l'illusione in cui spesso ci crogioliamo è che il neonato nulla sa di se stesso e della sofferenza che lo attende.

Certamente, il lento abituarsi del soggetto ad un corpo e ad una mente che non funzionano come gli altri sembrano aspettarsi, e come lui stesso vede che sono in grado di fare, è un'emozione che si insinua

lentamente nella vita del paziente e dà corpo a quel sentimento di insicurezza, inadeguatezza delle proprie risorse, dipendenza e depressione che caratterizza il tono dell'umore di base di queste persone.

Noi vediamo invece reazioni assai più drammatiche di disperazione nei familiari che precipitano in stati di intenso malessere quando il sogno del figlio ideale si infrange di fronte alla realtà difficile della diagnosi grave. Tuttavia, il piccolo che si trova affidato a genitori angosciati che lo accudiscono all'interno di un'esperienza di lutto e di grave ferita narcisistica non può essere estraneo a questa ondata di sofferenza. A livelli istintivo-intuitivi, tramite il legame di attaccamento con le persone che lo accudiscono, egli è confrontato con la propria vicenda traumatica.

Egli è il trauma per sua madre.

Se dobbiamo supporre che, come ogni essere umano, il bambino portatore di una diagnosi infaustra debba conoscere se stesso nel «brillio degli occhi della madre», secondo la bella espressione di D. Winnicott, con ogni probabilità il «brillio degli occhi della madre» che gli rimanderà l'immagine di sé, sarà quello delle lacrime di questa, lacrime per la perdita del figlio che avrebbe potuto essere e non è stato.

Più l'individuo cresce e procede nel proprio sviluppo deficitario mancando le tappe evolutive, più darà conferma del proprio fallimento e rappresenterà per l'interlocutore primario una fonte di affanno.

Quando il danno neurologico coinvolge, come spesso accade, apparati motori o sensoriali oppure appartiene a sindromi sconosciute, l'angoscia dirompente degli inizi lascia poi posto ad una condizione di rassegnazione che può permettere di recuperare spazi di rapporto al di là della malattia. Quando invece le diagnosi sono incerte e l'ansia si trasforma per anni tra peregrinazioni mediche, consulti, speranze e delusioni, il rapporto col paziente subisce un ulteriore danno: egli può ricevere richieste inappropriate rispetto alle sue capacità, che rappresentano ulteriori frustrazioni, oppure venir trattato con tolleranza eccessiva, privato così della possibilità educativa di acquisire un controllo su di sé rispetto al suo doversi adattare all'ambiente.

Per il bene del paziente e della sua famiglia è quindi importante che la diagnosi venga fatta con chiarezza, così da poter essere metabolizzata, anche se coloro cui spetta il compito doloroso di pronunciarla debbono essere consapevoli di star operando un intervento chirurgico senza la possibilità di dare alcuna anestesia. Debbono quindi attrezzare se stessi a tollerare il dolore che vedono inflitto, a comprenderlo e a sostenerlo, con quell'empatia che si conviene ad un intervento terapeutico.

A distanza di anni, a volte di decenni, capita di vedere ancora non rimarginata la ferita di una comunicazione diagnostica grave consegnata con modalità improprie, per esempio in maniera superficiale e frettolosa, senza l'attenzione a coinvolgere entrambi i genitori contemporaneamente, in luogo riservato e con uno spazio temporale che permetta l'elaborazione iniziale del trauma.

Queste indelicatezze segnano profondamente i genitori e introducono quindi ulteriore sofferenza nel loro rapporto con il figlio facendo loro vivere il sistema dei curanti con diffidenza.

Un'attenzione "anamnestica" dovrebbe sempre essere riservata ai primi eventi che caratterizzano la storia del paziente, eventi non solo sanitari, bensì emotivi nei quali spesso troviamo tracce importanti dei disagi che a distanza di anni caratterizzano il suo comportamento e quello dei suoi cari. Molte modalità iperprotettive, per esempio, hanno radici antiche nelle esperienze di rifiuto che i genitori hanno patito di fronte alle loro richieste di chiarimento o di sostegno: il viversi incompresi e rifiutati, il sentirsi soli, il desiderio di fuggire lontano dall'evento della malattia del figlio e dal crollo di tutti i progetti, fa sentire i genitori estranei alla loro stessa vita. L'intensa ribellione provata in questi casi, può suscitare profondi vissuti di colpa, che spingono al ripiegamento su se stessi, alla rinuncia a realizzare qualunque progetto di vita e di gratificazione per "espiare" l'immaginaria colpa di un inconscio rifiuto del figlio.

Se invece in quei momenti ci fosse stata la possibilità di esprimere la rivolta interiore ad un ascoltatore empatico per poterne vedere la giustezza e la comprensibile umanità, il sentimento di colpa non si sarebbe radicato, sciogliendosi in un'esperienza di ribellione al dolore accettabile e compresa. Ciò avrebbe lasciato spazio a risposte meno estreme e più equilibrate che avrebbero consentito al figlio di crescere in un contesto dove il trauma delle sue difficoltà sarebbe stato una delle variabili della vita, non il perno intorno a cui ruotano tutte le problematiche familiari.

Lo spazio per "altro" rispetto al limite, al *deficit*, nella direzione delle risorse per vivere che sono, almeno in parte, conservate, si genera negli esseri umani in misura proporzionale alla capacità di sperimentare il lutto fino in fondo in maniera condivisa, per poi chiuderlo dentro di sé e ricominciare a costruire su ciò che resta.

In questo caso il lutto è generatore di vita come ci mostrano alcune famiglie molto provate che tuttavia hanno saputo trovare in se stesse la forza, senza illusioni, ma anche senza chiusure, di svilupparsi e vivere, testimoniando alla comunità il proprio impegno generativo e vitale.

Mettiamo ora in luce le differenti modalità con cui il paziente stesso reagisce a questo complesso sfondo emotivo. Occorre precisare infatti che, per quanto grave sul piano intellettuale, il paziente è un soggetto che conserva spazi di autonomia nell'adattarsi e nel difendersi rispetto ai rapporti e alle difficoltà che deve affrontare. Vediamo ogni giorno, a parità di patologia, adattamenti molto differenti che condizionano la qualità della vita. Spesso come operatori ci troviamo a «fare i conti» con la volontà del paziente e constatiamo che anche i familiari sono a volte mesi in ginocchio dalle sue resistenze e opposività.

Altre volte, invece, ci sentiamo molto coinvolti e gratificati da soggetti che pur utilizzando poco le offerte riabilitative, stimolano nei loro interlocutori intensi vissuti di affiliazione, così che riescono ad essere ben voluti da tutti, al punto che nessuno insiste nel chiedere loro prestazioni che sarebbero in grado di fare, sedotti dalla loro capacità di fare "le fusa", di dare cioè ricompense affettive. Tendiamo ad interpretare le capacità positive come il frutto di un buon allevamento all'insegna dell'accettazione, mentre consideriamo l'oppositività e la chiusura, la ripetitività ossessiva e l'aggressività, come ulteriori segni di patologia.

Faremmo meglio, prima di tutto, ad apprezzare questi atteggiamenti, siano essi di segno positivo o negativo, come risposte di controllo sull'ambiente relazionale, risposte irrinunciabili di ogni essere umano, con cui occorre entrare in un dialogo costruttivo, cogliendone le valenze difensive e protettive del sé. L'ossessività, per esempio, può rappresentare un tentativo di rendere la realtà complessa maggiormente prevedibile, tentativo degno di apprezzamento per il suo valore ordinante e ansiolitico, che può essere sostenuto fornendo indicatori precisi di costanza delle attività della giornata e di contrattazione delle inevitabili variazioni. La chiusura autistica che preoccupa gli interlocutori affettivi, dovrebbe essere intensamente esaminata per coglierne il significato relazionale: se compare quando il soggetto è angosciato, andrà rassicurato; se compare quando è ipostimolato, può essere una modalità inconscia di potente attacco sull'ambiente relazionale per richiedere attenzione e stimoli. In ogni caso dobbiamo ritenere gli atteggiamenti del paziente, per quanto primitivi o disturbanti, sempre modalità relazionali che si verificano all'interno di un rapporto, messaggi significanti all'interno del rapporto stesso: se si esprimono in presenza dei familiari, saranno rivolti ad essi, se si esprimono in presenza degli operatori saranno parte di uno scambio tra loro.

Considerare le risposte del paziente comprensibili solo in termini di malattia ci espone a non coglierne il significato, sprecandone il poten-

ziale comunicativo e pagandone il prezzo in termini di sclerotizzazione e fissazione degli stessi. Queste considerazioni sono valide in senso generale, quando ci troviamo di fronte un grave disable.

Per quanto riguarda poi la disabilità frutto di un evento traumatico grave, quale per esempio un danno neurologico derivato da un trauma encefalico, trauma che solitamente colpisce soggetti caratterizzati nel passato da uno sviluppo regolare, le problematiche si fanno molto più complesse. Quando un adolescente o un giovane adulto subisce un danno che ne distrugge le competenze intellettive sperimenta una grave discontinuità del Sé che deve fare i conti con parti di prima e parti nuove disfunzionali che lo portano vicino all'angoscia psicotica.

Per sopravvivere ad esperienze così devastanti avrebbe bisogno d'essere molto aiutato dalle persone care che diventano, in quei momenti, i depositari della sua continuità. Tuttavia i lunghi bisogni sanitari, le protratte ospedalizzazioni, lo sconvolgimento che i suoi familiari patiscono con lui, rendono a volte molto difficile per tutti rispondere a questo fondamentale bisogno ed aggravano il suo vissuto di «dover gettare la spugna» e arrendersi, rifugiandosi in un ottundimento difensivo che lo protegge dall'angoscia di frammentazione, ma anche lo allontana dallo sviluppare le capacità residue.

Questo atteggiamento contagia i familiari che con l'andar del tempo passano dal considerare il loro caro «quello di prima» al viverlo come perduto per la relazione. Il loro congiunto si trasforma in un estraneo, un corpo residuo da accudire, oppure, nel migliore dei casi, un bambino molto piccolo a cui rivolgersi con modalità protettive assai distanti da quelle che si tenevano nei confronti della persona che era stata. Ciò toglie ulteriormente al paziente un aggancio col suo passato.

L'importanza di un atteggiamento solidale dei curanti è determinante per favorire una transizione verso una relazione nuova con il paziente che consenti tutte le prerogative del rapporto evolutivo che è realistico richiedere accanto ad adattamenti inevitabili per ciò che è andato perduto. Al fine di arginare l'estendersi del danno, è importante sottolineare che la maturità affettiva e l'organizzazione della personalità raggiunti prima del trauma caratterizzano l'atteggiamento fondamentale della persona anche nelle vicende traumatiche. Il paziente tende a conservare il suo assetto precedente, al di là delle difese primitive che si attivano contro l'angoscia, assetto che deve fare da guida alle modalità di porsi verso di lui durante la fase riabilitativa. Col protrarsi nel tempo della disabilità è essenziale poi aiutare il paziente e la famiglia ad adattarsi al dato di fatto ineluttabile, riprendendo a vivere all'interno di un progetto possibile.

Occorre tuttavia aver presente che la morte è passata sul paziente ed egli ne vede ogni giorno le tracce distruttive in se stesso, tracce che non gli è dato di dimenticare, che susciteranno sempre la sua giusta ira, la sua intima rivolta per convivere con la quale, a volte, l'ottundimento può essere una risposta difensiva comprensibile.

Come curanti faremo bene a volte a frenare i nostri entusiasmi ottimistici nei confronti di queste catastrofi esistenziali, accertando, se ne siamo in grado, di condurle o, se non ne siamo in grado, di portare il nostro rispetto.

4.2. La famiglia

Indubbiamente, nella nostra società, il peso maggiore della disabilità mentale grave è portato dalle madri, sia perché si sentono ferite per prime dalla frustrazione di non essere state delle «buone madri», capaci di dare una vita piena al figlio, ma anche perché precipuamente loro è affidato il carico dell'allevamento, dell'assistenza e dell'organizzazione della vita del disable.

L'Italia è da questo punto di vista una nazione che conta molto sulla dedizione materna: tutte le conquiste di civiltà di cui andiamo giustamente orgogliosi in Europa riguardo alla integrazione dei soggetti in difficoltà si sono rette, nel nostro paese, sulla capacità organizzativa, sulla resistenza e la dedizione di donne a cui andrebbe almeno riconosciuta una funzione sociale prestigiosa, le quali invece hanno consumato gli anni della loro maturità nel nascondimento, convinte di star facendo solo il loro dovere.

Il dovere di essere madre è, nella specie umana, un dovere lungo, oneroso, ma a termine. Inoltre è un compito in continua modificazione, così da diventare negli anni sempre meno catturante nei termini della disponibilità di tempo e di energie che richiede. Paradossalmente invece, la maternità verso il soggetto disable è eterna, richiede maggior impegno ed energia col passar degli anni e, quando naturalmente ci si aspetterebbe che il figlio si avvi verso la propria emancipazione, diventa invece un vincolo che ricade totalmente sulla famiglia per il ritirarsi di tutte le agenzie sociali che ritengono d'aver concluso il loro compito.

La risposta dei servizi è spesso carente e i centri diurni, distribuiti sul territorio nazionale, nonostante l'impegno degli operatori, per la povertà di risorse per le offerte educative, lasciano spesso l'impressione di offrire a queste donne «l'ora d'aria» come a delle carcerate cui si concede il tempo di fare il giro del cortile.

Il problema è che tutti sono "carcerati" di un sistema che ha poche risorse: i pazienti, gli stessi operatori, e queste donne a cui la società rimprovera a volte la dimensione depressiva e sacrificale, a volte, al contrario, la dimensione espulsivo rivendicativa. Proviamo a percorrere mentalmente il destino di queste madri: molte di loro avevano maturato nella giovinezza progetti di realizzazione personale, sia in ambiti lavorativi esterni alla famiglia che interni, nella realizzazione di un ruolo felice ed idealizzato di interlocutore privilegiato degli affetti di un coniuge e di figli che, compiendo il loro sviluppo, avrebbero dato prova della bontà di ciò che avevano da loro ricevuto.

La sventura invece le confronta, a volte nella inesperienza della giovinezza, a volte in età più adulta, quando si sentono già avviate a riprendere la propria autonomia, dopo aver svolto altri compiti di allevamento, con un uragano esistenziale che non lascia più nulla al suo posto. Le interpellata in prima persona, prima e più acutamente di quanto non interpellati il coniuge. Interpellata loro e non le loro amiche, o sorelle, o colleghe, ponendo la loro vita fuori dal prevedibile, dal conosciuto, costringendole a ripensarsi, e a domandarsi il perché di cose che non hanno risposta.

Esse sono vittime di un "tornado" a cui reagiscono come possono, cercando di aggrapparsi alle risorse a cui sono abituate a ricorrere.

Primo fra tutti interpellano il coniuge, il congiunto che come loro è il genitore, colpito a sua volta, e spesso assai meno attrezzato a sostenere le crisi emotive, essendo per lo più stato allevato a "lavorare", cioè a produrre, lasciando alle donne i compiti di sostegno empatico. Anche nei casi fortunati in cui il partner mostri competenza a sostenerla però, la madre si trova in prima fila di fronte al figlio e ai suoi curanti, che sembrano aspettarla da lei l'interlocutorietà, da lei, e non da lui, che chiedo permessi dal lavoro per le esigenze riabilitative.

In una ricerca del 1995 di Colozzi e Donati risulta che la funzione del *care giver* è assunta dalla figura femminile presente più prossima nei legami di parentela, e solo in sua assenza, interviene qualche altro membro del gruppo familiare. Nelle famiglie con handicappati è la madre che nell'80% dei casi svolge questo ruolo. Se mostra resistenze, viene accusata di non accettare il figlio, quasi che fosse umanamente possibile accettare la sventura, e non il figlio, senza ribellarsi.

Volgendosi al partner, la madre lo vede per lo più accasciato e si sente interpellata a sostenere anche lui, che spesso reagisce inconsciamente come un adolescente, figlio psichico a sua volta, bisognoso e richiedente. Ci si domanda a volte come queste donne resistano allo stress e

quale prezzo paghino dentro di sé, quali silenziosi rancori consumino nel non sentirsi appoggiate da compagni immaturi.

I padri del nostro tempo, non per loro colpa, sono spesso prigionieri di modelli culturali maschilisti, che si intrecciano al loro funzionamento inconscio ben al di là delle loro capacità di controllo. Essi ritengono loro dovere primario garantire il sostegno economico al nucleo familiare e rapidamente si difendono dietro le loro esigenze lavorative, ritenendosi giustificati rispetto al loro scarso coinvolgimento.

Educatori a mostrare poca gratitudine alle loro sovraccaricate compagne, finiscono per perderne l'amore e l'intimità, giungendo a sentirsi estranei nella loro stessa famiglia.

Molte coppie subiscono un attacco violento al rapporto che contri- buisce gravemente ad abbassare le risorse di sopravvivenza serena del nucleo: anche se il senso di responsabilità impedisce la frattura dichiarata del patto coniugale, è raro trovare legami intatti e vivi dopo una così grave crisi esistenziale.

La madre, sovraccarica di compiti e d'angoscia per l'incerto destino del figlio, e a volte per le richieste degli altri figli sani, ricorre spesso alla propria famiglia d'origine, più raramente a quella del marito, per garantirsi un aiuto indispensabile.

In questo difficile momento, proprio le famiglie d'origine dei coniugi genitori possono essere l'ago della bilancia che deciderà dell'equilibrio familiare futuro, della possibilità per la coppia di conservare la propria alleanza e di garantire lo sviluppo dei figli sani così come del disabile. La presenza di una rete di sostegno amicale, per quanto auspicabile è ancora un evento raro nella cultura italiana, che si rivolge più facilmente alla rete familiare, specie negli eventi dolorosi.

La ricerca già citata mostra un importante riferimento ad una rete informale di sostegno nelle famiglie allargate che comprende sia i suoi certi/genitori che i fratelli e le sorelle del *care giver*, oltre che, nelle fasi più avanzate della vita del paziente, gli altri figli e i nipoti delle figure di accudimento. Il fallimento della capacità di sostegno della rete familiare precede spesso la crisi violenta nella coppia, sovraccarica di sofferenza. D'altra parte, l'entrata in scena di madri, di sorelle, cioè dei legami d'origine, riapre fedeltà al passato affettivo di ciascun coniuge. Questo può lentamente spingere uno dei coniugi, la moglie in particolare, ad abbandonare i sani tentativi di attivazione del legame coniugale, facilitando così un disinvestimento del partner che viene spesso "scavalcato" dall'alleanza moglie-suocera, moglie-cognata, trovandosi messo da parte in aree decisionali importanti e finendo con il divenire

estraneo in casa propria. Se ciò da un lato risponde ad uno stereotipo inconscio della cultura, secondo cui i problemi di allevamento, tutela e cura sono «faccende di donne», dall'altro l'interferenza dei rapporti originari nel legame coniugale presenta spesso difficoltà che nel tempo possono essere costose.

Gli operatori della riabilitazione dovrebbero essere consapevoli che in queste fasi delicate, i familiari del paziente sono alla ricerca di equilibri affettivi che potrebbero determinare il loro futuro. Qualunque indicazione venga data, per esempio fissare sedute di riabilitazione in orari incompatibili per le esigenze lavorative, in cui certamente altri familiari e non i genitori possano accompagnare il paziente alle sedute, può essere influente. I tecnici dovrebbero quindi giovare, all'interno dell'*équipe*, della consulenza di un terapeuta familiare che aiuti i coniugi genitori a fare scelte opportune nell'attivare una rete di sostegno, senza disinvestire sull'aiuto reciproco e sulla necessità di un confronto che tenga conto della sensibilità e della tolleranza di entrambi.

Fondare l'alleanza coniugale in queste prime fasi di difficoltà è di gran lunga il miglior investimento in termini di risultati e di futura qualità della vita per tutti i soggetti coinvolti. L'alleanza coniugale è infatti la garanzia che il paziente possa, nella sua vita, contare su una protezione. È anche il presupposto per consentire ad altri figli presenti nel nucleo uno sviluppo normale.

I fratelli del paziente sono infatti molto provati dalla crisi del nucleo: se sono maggiori del paziente, il loro sviluppo viene innaturalmente accelerato. Essi sono spinti in avanti, trattati come più grandi, al di là della loro età cronologica, per l'inconsapevole reazione dei genitori che, sapendoli sani, non percepiscono più il loro essere bisognosi di cure e attenzioni di cui prima li avevano fatti oggetto.

Spesso assistiamo a forti reattività e disturbi affettivi nei fratelli maggiori dei pazienti sia nel senso depressivo, con attitudini di iperresponsabilizzazione, sia in senso più francamente reattivo di disordine del comportamento e di deficit prestazionali ed attentivi.

I fratelli minori del paziente, nati cioè dopo il manifestarsi della sua patologia, sono spesso stati concepiti per scopi impropri o inconsciamente strumentali dai genitori che li hanno chiamati alla vita in una sorta di risarcimento per loro stessi o, peggio, come appoggio e sostegno al paziente. Anche la loro posizione quindi, all'interno della costellazione familiare, risulta precaria.

Il legame paritario che dovrebbe caratterizzare il gruppo fraterno non può essere esplorato: il disabile è sempre collocato al posto del pic-

colo, del bisognoso, dell'avente diritto, e quasi mai annoverato tra coloro che hanno doveri. Sebbene questo ponga i fratelli nella condizione di percepire la stima implicita dei genitori e degli adulti di riferimento, quando le richieste di controllo e di prestazione si fanno eccessivamente onerose, può scatenarsi un inconscio meccanismo di rivalità paradossale per cui appare più fortunato chi è privo di risorse. Escalation patologica rara, ma assai pericolosa per i fratelli, che possono giocarsi la vita psichica in questa tragica competizione.

In ogni modo dovrebbe essere apprezzato nell'allevamento di una fratina in cui fosse presente un disabile grave, lo sforzo dei genitori di rispettare i diritti, ma anche i doveri, di ciascun figlio, disabile compreso, tenendo conto che un criterio di giustizia distributiva è garanzia per il futuro di un'alleanza possibile.

Quando, divenuti adulti i fratelli e il paziente, gli operatori si trovano nella necessità di chiamare in causa questi parenti prossimi del disabile, dovranno fare i conti con i frutti dell'azione educativa genitoriale. Essi stessi opereranno con competenza, favorendo il benessere di tutti, se sapranno assumere l'atteggiamento misurato di un buon genitore capace di chiedere a ciascuno secondo le proprie capacità.

Non sempre infatti è utile, per la qualità della vita adulta dei fratelli sani, consentire loro una delega totale del fratello paziente alla rete istituzionale: essere cresciuti nella stessa famiglia costituisce un legame, e sottrarsi genera un debito colpevole che è meno costoso assolvere che lasciare insoluto.

Richiamare quindi a questi doveri, naturalmente in maniera ragionevole e giusta, aiuta queste persone a sentirsi bene con se stessi: una visita periodica, qualche breve soggiorno in famiglia, un interessamento per problematiche di salute, consentono di viverci fedeli alla propria appartenenza familiare. Non voler «aver niente a che fare» rappresenta invece una scelta che, nella misura in cui è vissuta come colpevole, costituisce un potenziale patologico dirompente.

Gli operatori che lavorano per un'armonica risoluzione del legame familiari dei loro affidati, pongono le basi per il benessere di tutto il sistema familiare del paziente.

4.3. Gli operatori

Eccoci ora ad esaminare la polarità che ci riguarda più direttamente: quella degli operatori. Come abbiamo più volte sottolineato, l'operatore ha la responsabilità di vigilare che la sua entrata sulla scena del

dramma familiare introduca valenze positive che mettano in moto circuiti così detti virtuosi, cioè protettivi del benessere non solo del paziente, ma anche della rete primaria da cui egli affettivamente dipende.

Questo compito importante si basa su alcuni atteggiamenti, tipici di ogni dimensione terapeutica, che qui vorremmo ricordare.

Innanzitutto l'operatore consapevole deve tenere in grande considerazione il fatto che la sua entrata in scena avviene dentro una storia di vita che lo ha preceduto, che lui non conosce, ma che avrà presto la forza di controllare con le sue intense passioni.

Quindi, la prima cosa che dovrà attivare sarà un processo conoscitivo. Le vite non si conoscono certamente solo con la ragione e la mente, ma anche con il cuore. Dobbiamo perciò accettare un'interazione empatica, all'insegna dell'accoglienza, finalizzata però ad acquisire informazioni.

Per informazione intendiamo, con la bella definizione di G. Bateson, «una differenza che fa differenza», cioè ogni evento significativo che i nostri interlocutori, nel loro raccontarsi, ci segnalano esser stato importante per loro, rispetto al problema per il quale siamo interpellati.

Durante una raccolta di informazioni noi siamo molto selettivi e guardiamo i nostri interlocutori a dirci ciò che vogliamo sentire, tendendo a confermare le nostre ipotesi a priori.

Aprirsi al discorso terapeutico può voler dire a volte seguire il paziente e i suoi familiari per un tratto, guidando la conversazione verso messe a fuoco che ci illuminino gradatamente. Sempre è opportuno iniziare dal presente, da ciò che sostiene la richiesta d'aiuto, per poi seguire la pista dei tentativi già compiuti per risolvere il problema, e allargandosi infine alle varie descrizioni che del problema danno i soggetti interessati. Anche se la richiesta è infatti per il paziente, dovremo sempre informarci sui vissuti e i tentativi di soluzione esplorati dalla rete primaria.

Le informazioni sono essenziali per non muoverci in maniera sprovvista, come elefanti in un negozio di porcellane: fare scelte sbagliate per scarsità di dati è costoso e difficile da riparare. Il tempo speso per conoscere e capire è sempre guadagnato.

L'uso delle informazioni è quello di fare ipotesi: ipotesi sulle radici del problema, ipotesi sul perché siano falliti i tentativi precedenti, ipotesi sulle aspettative consapevoli e inconsapevoli che ci vengono rivolte. La nostra risposta operativa sarà guidata da queste ipotesi e verrà considerata valida se confermerà le idee che ci siamo fatti, mentre dovrà essere modificata se si riveleranno errate le nostre intuizioni.

Procedere per tentativo ed errore è spesso inevitabile nelle dimensioni terapeutiche, l'importante è saper utilizzare i nostri errori per correggerli, migliorando l'acutezza del nostro sapere riflessivo.

L'importanza di conoscere le determinanti affettive e le vicende umane di coloro che si rivolgono a noi per una richiesta d'aiuto ha, inoltre, un grande valore protettivo della nostra capacità terapeutica. Meno sappiamo sul gioco interattivo con cui abbiamo a che fare, più facilmente siamo preda di dinamiche patologiche che affliggono il sistema familiare con cui entriamo in contatto.

L'individuo che si rivolge a noi è una parte di un tutto: i suoi legami primari, che in qualche modo hanno lasciato insoddisfatte certe sue fondamentali esigenze, ci sono sconosciuti. Egli chiederà a noi, sistema terapeutico, di soddisfare i suoi bisogni ben al di là delle sue richieste esplicite. Nostro compito non è quello di rispondere a questa richiesta, in prima istanza, ma di porre le condizioni perché, ove possibile, questa esigenza venga soddisfatta da chi di dovere e solo dopo, se questo si rivelerà impossibile, potremo sentirci autorizzati a mettere in atto un progetto sostitutivo supplente. Illustriamo con alcuni esempi queste affermazioni.

Un'adolescente disabile si presenta alla scuola professionale accolta in modo caricaturale, come una «vispa Teresa», con grandi fiocchi del fiorire puberale. I tentativi delle operatrici di indurla a presentazioni più appropriate non trovano in lei particolari resistenze: si mostra cioè disponibile, anzi sostanzialmente indifferente, ad abbandonare i nastri. Risulta rapidamente chiaro che la ragazza è oggetto di provvedimenti allevativi impropri, con aspetti incongrui, da parte della madre. Nel fascicolo che raccoglie i dati familiari, risulta che la signora è al secondo matrimonio con un piccolo imprenditore, legame da cui è nata questa figlia, ma che in un precedente legame aveva avuto un altro figlio, pure disturbato, non si sa se per cause organiche o psichiatriche. Ai colloqui la signora viene segnalata come poco dotata e vacua, molto centrata sul bisogno di ben apparire.

Facile per l'operatore inesperto risolvere il quesito clinico dei «nastri», interpretando la cosa come il prodotto di un allevamento scriteriato di una donna poco dotata come la figlia, risolvendosi a «sgridare» la signora e a dirigerla «pedagogicamente» verso scelte più congrue d'abbigliamento della ragazza.

Questo atteggiamento lo tranquillizzerebbe e lo farebbe sentire appropriato e utile con poca spesa. Probabilmente infatti la signora si

sarebbe adeguata alle richieste della scuola, vestendo la figlia in maniera più "mimetica". Gli aspetti istrionici delle scelte educative materne, sarebbero così passati inosservati, repressi anzi, dalla pedagogia a buon mercato dell'operatore, reso frettoloso dalla propria inesperienza.

Se avesse concesso a se stesso, con l'aiuto di un eventuale consulente, il tempo di domandarsi, e di domandare, cosa faceva ritenere alla donna preferibile agghindare la figlia a quel modo, modo che lei non usava per se stessa, forse avrebbe potuto avvicinarsi al dolore di questa madre, dolore che la rendeva vacua, per il sentirsi così costantemente inadeguata rispetto alla condizione sociale del marito, ed alle critiche della famiglia d'origine di lui. Forse, avrebbe potuto parlare di come aveva sempre cercato di risolvere le cose nella sua vita in base al baratto sessuale «ti do la mia disponibile sottomissione in cambio della tua sicurezza» e di come ora si sentisse ambivalente nel trasmettere alla figlia questo apprendimento, oscuramente consapevole che la ragazza avrebbe potuto pagare un prezzo più duro di quello pagato da lei, se ne avesse ricalcato le orme. Da qui i "nastri"? Erano il suo tentativo di definire la figlia «ancora bambina ben curata»? Rappresentavano tuttavia l'ambivalente modalità di metterla in mostra, simboli "sintomatici" del suo materno struggimento, per esser presa nel conflitto su cosa consegnare alla figlia paziente come bagaglio esperienziale per la vita?

Il terapeuta familiare, o l'operatore sensibile alle tematiche familiari, non si sarebbe accontentato di questo: avrebbe chiamato in causa il padre della ragazza, incuriosito da domande ipotetiche sul suo atteggiamento. Non vedeva egli l'incongruenza educativa della moglie? Cosa lo spingeva a non porvi rimedio? Egli veniva presentato come un soggetto adeguato, con buona realizzazione sociale. Perché non metteva ciò al servizio della figlia? E ancora, perché si era preso in moglie una donna con un difficile passato, gravata da un figlio problematico?

Le ipotesi che dovrebbero «frullare nella testa dell'operatore» servirebbero a cercare di dare risposte a queste domande. Il padre è persona depressa, rifiutata dalla propria famiglia d'origine, che ha cercato, incarnando il ruolo del Salvatore, di riparare la propria fragile autostima? La moglie cerca allora di compiacerlo, mettendogli "bene" la figlia, anche se per la propria inadeguatezza, lo fa in modo caricaturale?

Oppure ci troviamo di fronte un uomo con qualche vena perversa e sadica, che rende psicotiche moglie e figlia? Desidera egli dominarle e deriderle, rivalendosi su di loro, che cercano angosciare di negare gli attacchi che ricevono?

Come comprendere tutto ciò senza vederlo? Come avere la pretesa di soluzioni semplificate? La ragazza ha diritto ad un aiuto che duri nel tempo, ad un aiuto che modifichi le incompetenze dei suoi, o al limite, la protegga dalla patologia dei genitori. Lavorare con i suoi genitori è prendersi cura di lei, è rispettare il mandato che abbiamo ricevuto come operatori posti dall'istituzione alla sua tutela. Se non altro, sarà preventivo di problematiche che potrebbero altrimenti aggravare considerevolmente i già significativi disagi del suo sviluppo.

Passiamo ora ad un nuovo esempio per mettere in luce una delle trappole più comuni in cui casca l'operatore: due genitori si rivolgono ad un centro diurno perché il loro figlio adulto disabile venga accolto. Richiesta esplicita legittima, data la storia evolutiva del paziente. Durante la programmazione dell'accesso alle attività del disabile, la madre propone di accompagnare il figlio al centro personalmente e si osserva che, mentre il padre diviene «uccel di bosco», la madre non si limita ad accompagnare il figlio, ma sosta a lungo intrattenendosi con gli operatori amabilmente ogni giorno, spendendo in questa attività buona parte della mattina. È evidente a tutti che la signora si sente sola e non desidera tornare a casa per utilizzare il tempo che ha a disposizione.

Un operatore sensibile può accettare questo e tollerare la presenza della signora.

Un operatore inesperto può trascurare i suoi impegni con i pazienti per accogliere la solitudine di questa donna diventando una sorta di amica che ne ascolta le confidenze sulle freddezze del marito che, sebbene in pensione, non sta mai con lei, o della suocera che l'ha fatta sempre da padrona in casa sua.

L'operatore accorto farà diversamente: convocherà la signora in uno spazio opportuno, o segnerà la situazione ad un consulente disponibile, per indagare i motivi della solitudine della signora, procedendo poi nell'incoraggiarla a parlare al marito del proprio disagio, offrendosi, se il suo ruolo glielo consente, come mediatore di una nuova progettazione del tempo lasciato libero dai doveri di assistenza del paziente, suggerendo per esempio di riscoprire spazi di coppia, facendo la spesa insieme o frequentando una palestra dove si tengono corsi per anziani.

È chiaro che l'operatore esperto porta più aiuto innanzi tutto al paziente, che si troverà a sperimentare una coppia genitoriale in grado di comunicargli la sana informazione che, per quanto è possibile, «ognuno ha la sua vita». Saranno così spezzati quei vissuti di confusa simbiosi strumentale che lo tengono legato al ruolo improprio di vincolo per la madre e, ad un tempo, di occasione per lei di fuggire da altri

vincoli più onerosi. Si sarà operato anche terapeuticamente per la coppia aiutandola a riattivare le risorse affettive del loro legame, al di là di ogni palliativo.

Se invece la signora risultasse essere vedova e priva di risorse relazionali, potrebbe essere incoraggiata a partecipare ad iniziative associative, di volontariato, promozionali per i disabili, orientandola a mettere a frutto la sua esperienza difficile in attività gratificanti.

Proviamo invece ad ipotizzare quali circuiti viziosi possono generarsi se operiamo come l'operatore inesperto: avere una confidente che parteggia per lei, senza alcun riscontro delle ragioni del coniuge o della suocera anziana, che magari si è fatta in quattro per allevare il paziente mentre la madre lavorava, può condurre la signora a sopravvalutare le proprie ragioni, aumentando le sue rivendicazioni al coniuge. Questi, sentendosi aggredito, si può allontanare ulteriormente, o divenire un bevitore, introducendo in casa tensione e conflitto.

Possiamo facilmente immaginare le ricadute negative su tutti.

Questo esempio può apparire forzato a chi non viva a contatto con queste situazioni difficili caratterizzate da un equilibrio precario, precario al di là dell'influenza dell'operatore, ma sensibile alle variazioni emotive legate al rapporto con un interlocutore reso potente dal ruolo di curante.

Come abbiamo detto all'inizio infatti, il ruolo ci pone in condizioni di responsabilità che dobbiamo saper sostenere all'interno di una dimensione riflessiva.

Ambiti di riflessione dovrebbero essere sempre garantiti agli operatori nelle strutture che operano con la disabilità, sia per favorire un confronto costruttivo all'interno di una franca supervisione reciproca, sia, ricorrendo alla supervisione esterna, per discutere casi o per garantirsi una operatività che abbia la dignità di una riflessione scientifica, mirante cioè ad un aumento di conoscenze.

Spazi di scambio all'interno della rete degli operatori che servono un territorio, proteggono ciascuno da schieramenti pro o contro scelte terapeutiche fatte in precedenza, coordinano le iniziative e aiutano ad utilizzare al meglio le risorse.

Nessun mestiere, come quello dell'educare, impara sul campo, dall'esperienza, ma se prescinde dal confronto e dalla riflessione, si condanna ad una dimensione *naïf*, di improvvisazione che lascia spazio a possibili errori che saranno costosi per tutti, pazienti e operatori, legati dal comune destino di realizzare nel quotidiano il proprio sviluppo esistenziale.

Riferimenti bibliografici

- G. Bateson, *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano 1972.
 J. Bowlby, *Una base sicura*, Cortina, Milano 1989.
 S. Cirillo (a cura di), *Il cambiamento nei contesti non terapeutici*, Cortina, Milano 1990.
 I. Colozzi, P. Donati (a cura di), *Famiglia e cure di comunità*, Franco Angeli, Milano, 1995.
 P. Di Nicola, *La rete: metafora dell'appartenenza*, Franco Angeli, Milano 1998.
 J. Homes, *La teoria dell'attaccamento*, Cortina, Milano 1994.
 M. D. Kahn, K. G. Lewis (a cura di), *Frattelli in terapia*, Cortina, Milano 1992.
 M. Mannoni, *Il bambino, la sua malattia e gli altri*, Feltrinelli, Milano 1965.
 M. Selvini Palazzoli et al., *Giocbi psicotici nella famiglia*, Cortina, Milano 1988.
 A. M. Sorrentino, *Handicap e riabilitazione*, La Nuova Italia Scientifica, Roma 1987.
 D. Stern, *La costellazione materna*, Boringhieri, Torino 1995.
 D. Stern, *Il mondo interpersonale del bambino*, Boringhieri, Torino 1987.
 D. W. Winnicott, *Bambini*, Cortina, Milano 1997.