

# L'INDI SPENSA BILE

Guida destinata  
**ai familiari di una  
persona** colpita da  
una malattia mentale



ffa?amm

Fédération des familles  
et amis de la **personne**  
atteinte de maladie mentale



# L'INDISPENSABILE

Guida destinata  
**ai familiari di una  
persona** colpita da  
una malattia mentale

«Le Consulat général de France à Québec et le ministère des Relations internationales du Québec sont heureux d'avoir contribué à la naissance de ce nouvel outil, L'indispensable, une retombée tangible de la coopération franco-québécoise. On ne peut qu'espérer qu'un tel outil rayonne au-delà du Québec et de la France.»

Il Consolato generale di Francia in Québec e il ministero delle Relazioni internazionali del Québec sono felici di avere contribuito alla nascita di questo nuovo strumento, *L'indispensabile*, un risultato tangibile della cooperazione franco-quebecchese. **Non si può che sperare che un tale strumento si diffonda oltre il Québec e la Francia.**



ffa?amm  
Fédération des familles  
et amis de la **personne**  
atteinte de maladie mentale

«Il gusto di vivere e di progredire ha le sue radici nell'esigenza di scoprire o di dare un senso alle tragedie della vita. Ma per riuscire, l'individuo avrà bisogno di essere aiutato. Ogni perdita ha un significato reale, anche se non è sempre facile scoprirlo»

Victor Frankl, psichiatra austriaco,  
deceduto alla fine degli anni 90

Realizzato grazie al sostegno finanziario di :



**Relations  
internationales**  
**Québec** 

## COOPÉRATION FRANCE-QUÉBEC

Repubblica Francese  
Ministero degli affari esteri  
Relazioni internazionali Québec  
Cooperazione Francia – Québec

Tous droits réservés, 2013.

Version québécoise

**FFAPAMM tutti i diritti riservati, 2016**  
**Versione italiana**



traduzione di Franco, papà di Michele - Alleanza per la salute mentale-Brescia, di Elisabetta Cabrini- Didiapsi- Cremona e di Nunzio Venditti- FFAPAMM – Québec.

## RINGRAZIAMENTI

La federazione dei familiari e amici della persona colpita da una malattia mentale (FFAPAMM) e L'Unione nazionale di familiari e amici di persone malate e/o con disabilità psichica (UNAFAM) desiderano ringraziare tutte le persone che hanno partecipato, direttamente o indirettamente, alla realizzazione de *L'indispensabile*

**I nostri ringraziamenti sono rivolti in particolare alle seguenti persone :**

### **Membri del comitato di lettura per il Québec**

Denis Carrier  
Iréne Chabot  
Serge Denoncourt  
Christiane German  
Jaques Petit

### **Membri del comitato di lettura per la Francia**

Martine Baud  
Dr. Henri Bernard  
Annie Chazaud  
Michel Cortial  
Pierre De Meyer  
Damien Despiegel  
Anne Goarant  
Aleth Henry  
Dominique Letamendia  
Anne-Marie Mignotte  
Hervé Mignotte

### **REDAZIONE**

Hélène Fradet, direttrice generale di FFAPAMM

Noi desideriamo ringraziare anche tutte le persone che hanno partecipato ai gruppi di riferimento che si sono tenuti a Montréal e Québec (per il Québec), così come a Parigi e Lione (per la Francia).

Per la loro storia e le loro similitudini, il Québec e la Francia hanno sviluppato, da alcune decine di anni, numerose cooperazioni per far fronte a questioni comuni. Per quanto nasca da una volontà governativa comune, la relazione franco-quebecchese attinge ancor oggi il suo dinamismo attraverso gli scambi di istanze locali francesi e quebecchesi.

Dal 1965, il governo francese e quello quebecchese crearono congiuntamente la Commissione permanente di cooperazione franco-quebecchese (CPCFQ), da allora in poi il principale strumento di collaborazione istituzionale tra i nostri due territori. Il CPCFQ mira a sostenere, ogni due anni, un gran numero di progetti innovativi rispondenti a diverse tematiche giudicate prioritarie dalla Francia e dal Québec. Questa cooperazione si adegua costantemente ai nuovi problemi che animano le nostre società, come la modernizzazione dello Stato, la salute o lo sviluppo sostenibile, oltre a favorire la realizzazione di numerosi progetti culturali e scientifici.

Nel corso degli anni, quello della sanità è diventato un settore faro della cooperazione istituzionale franco-quebecchese, sia per il suo carattere multidisciplinare che per la sua dimensione plurigenerazionale. La problematica della salute mentale si trova al centro di questa dinamica. Colpisce tanto i giovani quanto gli anziani, senza distinzione di origine sociale, e mobilita diversi settori relativi alla salute.

Tanto in Francia che nel Québec, i problemi di salute mentale sono effettivamente diventati una delle principali preoccupazioni del settore pubblico. Si nota d'altra parte un interesse crescente, da entrambe le parti, per il sostegno da offrire alle persone colpite dalla malattia mentale e, in particolare, al ruolo che può svolgere la cerchia familiare delle persone ammalate.

Quindi il progetto sviluppatosi tra UNAFAM, in Francia, e FFAPAMM, in Québec, che colloca la cerchia familiare delle persone colpite da una malattia mentale al centro della questione: si è rivelato essere di consistente interesse per la CPCFQ.

Frutto di questa bella collaborazione condotta da quattro anni dalla Commissione permanente : « *L'indispensabile* » è una risposta concreta a un argomento ancora sensibile e tabù, che potrà diventare uno strumento fondamentale di presa in carico delle malattie mentali.

Il Consolato generale di Francia in Québec e il ministero delle Relazioni internazionali del Québec sono felici di aver contribuito alla nascita di questo nuovo strumento, *L'indispensabile*, un risultato tangibile della cooperazione franco-quebecchese. Non si può che sperare che un tale strumento si diffonda oltre il Québec e la Francia.

# INDICE

<b>Ringraziamenti</b> .....	<b>3</b>
<b>Preambolo</b> .....	<b>8</b>
<b>CAPITOLO 1 MANTENERE LA BARRA DIRITTA «CAP» UN MODELLO DA TENERE A MENTE</b> .....	<b>10</b>
• Individuare il vostro ruolo e i vostri bisogni a seconda che siate Cliente, Accompagnatore o Partner .....	11
<b>CAPITOLO 2 CAPIRE E RICONOSCERE LE MALATTIE MENTALI</b> .....	<b>14</b>
• La schizofrenia .....	15
• Il disturbo bipolare .....	19
• La depressione severa e persistente .....	23
• Il disturbo borderline di personalità .....	26
• Il disturbo ossessivo compulsivo (DOC) .....	29
<b>CAPITOLO 3 UNA COMUNICAZIONE EFFICACE CON IL MIO CONGIUNTO</b> .....	<b>32</b>
• Quali sono le regole d'oro da rispettare .....	33
• Come devo reagire se il mio congiunto non vuole parlare con me? .....	34
• Cosa devo evitare di fare? .....	34
• Come parlare al mio congiunto della malattia mentale? .....	35
<b>CAPITOLO 4 L'AGGRESSIVITÀ</b> .....	<b>36</b>
• Come riconoscere i segni premonitori .....	37
• Come devo reagire? .....	37
• Cosa devo evitare di fare? .....	38
<b>CAPITOLO 5 I PREGIUDIZI E I MITI</b> .....	<b>40</b>
• Come devo fare per superare i miei stessi pregiudizi? ...	41
• Miti e realtà .....	42



<b>CAPITOLO 6</b>	<b>L'ALLEANZA TERAPEUTICA</b> .....	<b>46</b>
	• Come posso essere di aiuto? .....	47
	• Come fare per farmi coinvolgere nella cura? .....	47
	• Quali sono i miei maggiori ostacoli .....	49
<b>CAPITOLO 7</b>	<b>LA GESTIONE DELLO STRESS</b> .....	<b>52</b>
	• La mia reazione è normale? .....	53
	• È normale vivere così tanto stress? .....	54
<b>CAPITOLO 8</b>	<b>COME MOLLARE LA PRESA</b> .....	<b>56</b>
	• Cosa significa mollare la presa? .....	57
	• Quali sono le strategie da prendere per mollare la presa .....	57
	• Posso prendermi cura di me stesso? .....	58
	• Come imparare a vivere in questa situazione? .....	60
<b>CAPITOLO 9</b>	<b>I SERVIZI DISPONIBILI</b> .....	<b>62</b>
	• Nel Québec .....	63
	• In Francia .....	64
<b>CAPITOLO 10</b>	<b>DEI PARTNER EFFICACI E RICONOSCIUTI</b> .....	<b>68</b>
	• Quale è il ruolo di FFAPAMM? .....	69
	• Quale è il ruolo di UNAFAM? .....	70
	• Ci sono dei vantaggi ad impegnarsi in un movimento associativo .....	71
	• Quali sono le regole d'oro del coinvolgimento come volontario? .....	72
<b>CAPITOLO 11</b>	<b>CARTA FRANCO-QUEBECCHESA SUI DIRITTI DEI MEMBRI DELLA CERCHIA FAMILIARE</b> .....	<b>74</b>
<b>CONCLUSIONE</b> .....		<b>77</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....		<b>78</b>

## PREAMBOLO

La malattia mentale non conosce frontiere e questa guida ne è la prova. Nel 2009, un progetto di cooperazione tra la Francia e il Québec ha consentito a delle famiglie francesi e quebecchesi che assistono un congiunto colpito da una malattia mentale di incontrarsi.

Spontaneamente, le realtà delle une e delle altre si sono fuse insieme. Inquietudine, solitudine, incomprensione e interrogativi hanno indotto l'Unione nazionale delle famiglie e amici di persone ammalate e/o con disabilità psichica [UNAFAM] e la Federazione delle famiglie e amici della persona colpita da malattia mentale [FFAPAMM] ad elaborare una guida per aiutare le decine di migliaia di genitori, coniugi, fratelli, sorelle, bambini, nonni e amici che rientrano nell'universo della malattia mentale.

*L'indispensabile* intende semplicemente rispondere alle domande più frequenti formulate dai membri della cerchia familiare che si sentono indifesi di fronte alla malattia mentale di un proprio caro. Leggendolo, al di là delle informazioni che vi consentiranno di accrescere la vostra conoscenza sulle principali malattie mentali, voi troverete alcune risposte che, speriamo, vi aiuteranno a individuare il ruolo da svolgere o che dovrete svolgere vicino al vostro congiunto.

Sappiate che è normale vivere nell'inquietudine in occasione del manifestarsi dei primi sintomi, di provare dei sensi di colpa all'annuncio della diagnosi, di essere preoccupati per il futuro ed avere delle difficoltà a relazionarvi con il vostro congiunto che nega la propria malattia e rifiuta di farsi visitare.

*L'indispensabile* è suddiviso in undici capitoli che possono essere consultati autonomamente. Sta a voi individuare quelli che vi interessano maggiormente.

► [Ritorno all'indice](#)

## DA RICORDARE

*L'indispensabile* è uno strumento destinato ai membri della cerchia familiare che assistono un congiunto affetto da una malattia mentale, e risponderà, si spera, a una parte delle vostre domande e vi farà scoprire un'offerta di servizi situati nella vostra regione.

---

### DA SAPERE: definizione del termine « Cliente »

Il termine « **cliente** », viene abitualmente usato, in Québec, nel settore della sanità. Per il lettore italiano significherà: « **utente-familiari dei servizi di salute mentale** » (n.d.t.)

# MANTENERE LA BARRA DIRITTA\* : UN MODELLO DA TENERE A MENTE

È normale che tutti i membri della famiglia siano turbati all'annuncio della malattia mentale di un congiunto. Poco importa il posto che occupate all'interno della famiglia : voi avete un ruolo da svolgere per permettere alla ruota della vita familiare di girare.

In funzione delle vostre responsabilità, voi avete sicuramente in mente una serie di domande in ordine sparso. In un tale contesto, è possibile che voi facciate fatica a ben definire le vostre necessità. Sappiate che è normale che i membri della cerchia familiare abbiano sovente la sensazione di essere sopraffatti dalla situazione del loro congiunto, al punto di annullarsi completamente.

Per aiutarvi a distinguere i vostri differenti bisogni, noi vi proponiamo il modello CAP del « non perdere la bussola ». Si tratta di un concetto che vi permetterà di porvi in funzione dei vostri differenti ruoli a titolo di **Cliente**, di **Accompagnatore** e di **Partner [CAP]**. Per mezzo di alcune domande, vediamo in maniera più precisa quale sia il significato di « CAP » .

---

\*(GARDER LE «CAP»)

## INDIVIDUARE IL VOSTRO RUOLO E I VOSTRI BISOGNI A SECONDA CHE SIATE CLIENTE, ACCOMPAGNATORE O PARTNER

**È normale avere bisogno di aiuto ed essere un CLIENTE del sistema sanitario ?**

**Sì:** quando sostenete una persona colpita da malattia mentale, è normale provare stress, collera, pena, colpevolezza, o della vergogna. Si tratta di emozioni che possono far vivere una notevole sofferenza mentale e fisica; una grande angoscia che conduce verso lo scoraggiamento. Ecco perché è importante che vi prendiate cura di voi stessi.

Soprattutto, non crediate che si tratti di un comportamento egoista: tutt'altro. Il livello di comfort che voi sviluppate di fronte alla malattia mentale del vostro congiunto vi permetterà di fronteggiare più serenamente le difficoltà della situazione.

La vostra salute è importante e voi non dovete trascurarla. A tale scopo, come cittadino e contribuente, concedetevi il diritto di ottenere un aiuto competente, come quello fornito dalle associazioni di familiari. Voi avete delle necessità che vi sono proprie e, per questo, non esitate a farvi riconoscere come un **CLIENTE** del sistema sanitario poiché ne siete un utente.

**Come ACCOMPAGNATORE, posso chiedere di parlare ai membri dell'équipe curante ?**

**Sì.** Il vostro coinvolgimento nel recupero del vostro congiunto fa di voi un interlocutore privilegiato. La ragione è semplice: voi avete molto probabilmente una conoscenza del suo vivere quotidiano e delle sue abitudini di vita che permettono di fornire informazioni documentate all'équipe curante.

Tuttavia, è possibile, anzi probabile, che voi incontriate alcuni ostacoli. Le cause possono riassumersi nel fatto che nel corso degli ultimi decenni i familiari erano identificati quali responsabili della malattia o iperprotettivi verso il loro congiunto. Le riserve che vi manifesta l'équipe curante possono trarre origine da queste convinzioni e i suoi componenti possono non necessariamente ammettere il ruolo positivo che voi siete in grado di svolgere. Peraltro, il vostro congiunto può anche non volere che i professionisti vi informino sulle sue condizioni.

Fortunatamente, le cose tendono ad evolvere. Oggi i membri della cerchia familiare sono sempre più percepiti come un valore aggiunto per il recupero. Per guidarvi nello sviluppo dei vostri rapporti di collaborazione con l'équipe curante, consultare il capitolo 6 che affronta l'alleanza terapeutica.

È importante stabilire il ruolo che volete svolgere perché in questo modo potrete meglio ravvisare i vostri bisogni. In questo inizio di 21° secolo, numerosi termini sono utilizzati per indicare il ruolo dei familiari. *Aidant-naturel* (badante) e *proche-aidant* (familiari che assistono/ caregivers) sono in assoluto i più conosciuti, e fanno riferimento alla presa in carico. Nel campo della salute mentale, queste espressioni non rendono bene l'idea di tutto quanto i familiari fanno per favorire l'autonomia e il recupero del loro congiunto. Assistere una persona cara, fa riferimento al sostegno che voi potete offrirgli, e non a una presa in carico della sua vita. Si tratta di un ruolo rispettoso nei confronti del vostro congiunto che non diminuisce i sentimenti che voi provate verso di lui, e ciò nel pieno rispetto della sua autonomia.

In questo contesto, è indispensabile che l'équipe curante vi prenda in considerazione nel vostro ruolo di **ACCOMPAGNATORE**. Non esitate dunque a condividere informazioni sull'evoluzione del vostro congiunto e della sua malattia, e a stabilire i vostri limiti nell'affrontare questo ruolo.

### **Ho la facoltà di esprimere la mia opinione sull'offerta dei servizi di salute mentale e posso considerarmi come un PARTNER ?**

**Sì.** Voi potete partecipare ai meccanismi di concertazione collegati alle decisioni che vengono prese in materia di organizzazione dei servizi sul vostro territorio. In funzione del vostro procedere e dei vostri interessi, voi potete agire come **PARTNER** e fornire il vostro punto di vista in termini di valutazione dei servizi e di prospettive di sviluppo. È per mezzo della voce della vostra associazione di familiari che potrete farvi ascoltare. Contattatela per conoscerne di più sulle possibilità che vi si offrono.

## DA RICORDARE

Come potete constatare, si tratta di tre domande che comportano la definizione dei vostri bisogni su tre assi differenti. Non dimenticate mai che voi siete una persona importante per il vostro congiunto. Non sottovalutate le vostre competenze in quanto il vostro sapere e il vostro vissuto sono unici. **CAP**, tre lettere, un acronimo che definisce il vostro ruolo e i vostri bisogni specifici: **C**liente, **A**ccompagnatore e **P**artener. Tenete sempre a mente queste parole chiave.

# CAPIRE E RICONOSCERE LE MALATTIE MENTALI

Prima di affrontare specificamente i temi che vi permetteranno di trovare delle risposte in funzione delle vostre necessità personali, faremo una panoramica per meglio capire le cinque malattie mentali più conosciute [schizofrenia, disturbo bipolare, depressione severa e persistente, disturbo borderline e disturbi ossessivo compulsivi]. Per ciascuna di queste, evidenzieremo delle domande e delle risposte in previsione di attrezzarvi per svolgere il ruolo di accompagnatore.



## LA SCHIZOFRENIA

**Una diagnosi di schizofrenia è un evento sconvolgente nella vita di una persona e di quella dei membri della sua famiglia. Si tratta di una malattia che insorge spesso nelle persone tra i 15 e i 25 anni di età, una fase critica dello sviluppo della vita di un giovane adulto.**

### **Cos'è la schizofrenia ?**

La schizofrenia è una malattia mentale, un disturbo cerebrale che colpisce la capacità di una persona di distinguere la realtà e la sua personale percezione degli avvenimenti. Colpisce circa l'1% della popolazione, e sono poco rilevanti il paese, le culture e i gruppi socioeconomici.

### **Quali sono le cause ?**

Allo stato attuale delle conoscenze mediche, i fattori messi in evidenza sono ereditari, biologici, psicologici e ambientali. Tuttavia questa malattia del cervello non può essere spiegata da una sola e unica causa. Così come l'asma o i disturbi cardiaci, differenti elementi stressanti della vita, quali degli eventi familiari, degli esami, dei problemi sul lavoro, l'uso di sostanze, un lutto o altro : possono interagire provocando la comparsa e le ricadute di questa complessa malattia mentale. Dati scientifici indicano che gli uomini sarebbero più inclini a sviluppare la schizofrenia.

### **Quali sono i sintomi ?**

Come regola generale, i sintomi compaiono gradualmente e si distribuiscono su più anni. Questo fenomeno comporta che numerosi familiari non arrivano a determinare se la persona attraversa un momento difficile o se si tratta di qualche cosa di più serio. Prima di ottenere una diagnosi, è possibile che voi osserviate dei cambiamenti nel comportamento del vostro congiunto. Durante questo periodo, in alcuni casi, le sue attività quotidiane e la sua igiene declinano. È possibile che egli veda deteriorarsi le sue capacità di pensare e di riflettere. In più, il suo umore può cambiare frequentemente e, nei casi più gravi, la persona colpita può avere delle allucinazioni e dei deliri.

Un certo numero di persone fa uso di sostanze che procurano loro un effetto calmante. Tuttavia, senza rendersene conto, il loro processo psicotico è precipitato, il loro pensiero diventa irrazionale e perturbato. In altri casi, la malattia si installa molto rapidamente. Nella misura in cui i sintomi si aggravano, la persona può provare del panico, dell'ansia e della paura. Può rifiutarsi di ammettere di non stare bene e tentare di celare le proprie emozioni.

Potrete allora vedere apparire dei **sintomi negativi**: fanno riferimento a delle perdite. Si possono osservare: una mancanza di motivazioni e di interesse, una rottura con le proprie relazioni sociali, e dell'inattività. È presente l'ambivalenza e diventa arduo prendere decisioni. Il vostro congiunto può provare dei disturbi cognitivi, tipo quelli di avere delle difficoltà nell'elaborazione delle informazioni o avere problemi di concentrazione e di memoria. Diventa poco espressivo, con frasi brevi e poco chiare.

Paradossalmente, si insediano dei **sintomi positivi** quando si tratta di ulteriori aggiunte alla propria personalità quali le allucinazioni, i deliri e i disturbi del pensiero. Questi sintomi si traducono nel sentire le voci, nelle interpretazioni errate di eventi, nell'impressione di non avere più la propria identità, nell'incoerenza nel linguaggio e in discorsi illogici. È pure possibile che il vostro congiunto sia agitato e manifesti dei comportamenti aggressivi.

Esistono differenti tipi di schizofrenia, lo psichiatra potrà fornirvi informazioni in termini di diagnosi del vostro congiunto.

### **Come curare la schizofrenia ?**

Il trattamento della schizofrenia si basa su un approccio globale. In altre parole, il vostro congiunto assumerà degli antipsicotici che potranno alleviare i sintomi. Un programma di riabilitazione favorirà la ripresa di attività in previsione del suo recupero.

I sintomi della malattia fluttuano particolarmente nel corso dei primi cinque anni. Anche se possono attenuarsi dopo questo periodo, gli studi tendono a dimostrare che si stabilizzano dopo i quarant'anni di età. La scienza evolve di giorno in giorno, e passi importanti a livello scientifico ci inducono a credere che la qualità della vita delle persone che sono colpite dalla schizofrenia migliorerà.

## **Come devo reagire ?**

In un primo momento, è importante che voi siate anzitutto voi stessi. Non siete né un operatore, né un medico, né un infermiere. Concedetevi il diritto all'errore e abbiate modeste e prudenti aspettative, tanto verso di voi che verso il vostro congiunto.

Malgrado il fatto che la situazione sia tesa o pesante, dovete avere il coraggio di parlare con il vostro congiunto di ciò che vi inquieta e dei sentimenti che provate. Parlate lentamente, con voce calma utilizzando frasi brevi e semplici per evitare confusione. A titolo di esempio: «Sono preoccupato perché tu non mangi più insieme a noi, cosa c'è che non va ? » Anche se il vostro congiunto non vi risponde, egli saprà che voi siete là per lui. Se è consapevole che qualche cosa non va potrà passare settimane, se non mesi, in uno stato di confusione e di paura. Tenterà di capire il suo problema da solo e potrà fare di tutto per convincervi che la situazione è perfettamente « normale ».

Non restate solo nella gestione della situazione, fate appello ad altre persone che conoscono bene il vostro congiunto. Lui si è probabilmente isolato dalla sua cerchia di amici ; suggeritegli di parlare delle sue inquietudini con qualcuno con cui è in confidenza o chiedetegli se potete prendere contatto con un conoscente che potrebbe aiutarlo.

Se la sua condizione non migliora, incoraggiatelo a farsi visitare. Per evitare di ravvivare le inquietudini che non ha mai potuto esprimere, attirare la sua attenzione su un sintomo in particolare. A titolo di esempio: « Ho notato che da qualche tempo hai difficoltà a dormire e che durante la giornata sei molto stanco. Potresti consultare un medico a tale proposito ? »

Malgrado i vostri sforzi, è possibile che il vostro congiunto rifiuti il vostro aiuto. Non dovete scoraggiarvi in quanto delle persone qualificate possono venirvi in aiuto rapidamente : contattate immediatamente l'associazione di familiari della vostra regione (vedere il capitolo : *Dove trovare aiuto*) che si occuperà della vostra situazione.

## **Cosa devo evitare di fare ?**

In un primo momento, non dimenticatevi che non siete il terapeuta del vostro congiunto. Evitate di formulare delle soluzioni già pronte o di giungere a una diagnosi. In qualsiasi momento, non bisogna

fargli la morale o suggerirgli di badare a sé stesso. Evitate di ridicolizzarlo, di incolparlo e di fare delle battute sulla sua situazione.

È importante evitare ogni confronto tendente a dimostrare al vostro congiunto che ciò che lui capisce, vede, sente e avverte non esiste. Ricordatevi sempre che la situazione per lui è reale. Al contrario, un gesto o una parola che esprimano, a seconda dei casi, il vostro amore, la vostra amicizia o il vostro attaccamento, potrebbero rassicurarlo.

### **DA RICORDARE**

La schizofrenia è una malattia mentale. Può causare dei sintomi che colpiscono il pensiero e il comportamento. L'aspetto emotivo al pari dell'umore possono essere colpiti. Bisogna dare prova di pazienza e soprattutto ricorrere a delle risorse d'aiuto.

## IL DISTURBO BIPOLARE

Questa malattia è conosciuta anche sotto il nome di psicosi maniaco-depressiva. Indica un'afezione che comporta due stati emotivi. Si tratta di sbalzi d'umore frequenti, anomali, persistenti e incontrollabili. La malattia viene generalmente diagnosticata nella prima età adulta, mediamente verso i trent'anni. Colpisce il 2% della popolazione, sia donne che uomini. Noi rileviamo che sempre più giovani, sotto i trent'anni, ricevono una diagnosi di disturbo bipolare. L'individuazione precoce di questa malattia ha un'incidenza favorevole sul trattamento e la qualità della vita di queste persone.

Il caos emotivo derivante da questa malattia può comportare gravi conseguenze dal punto di vista sociale. È normale che voi vi sentiate impotente davanti al vostro congiunto. Cosa fare per aiutarlo nella sua angoscia? Cosa fare per proteggervi dai suoi eccessi? Ecco alcune indicazioni per aiutarvi a vederci più chiaro.

### **Cos'è il disturbo bipolare ?**

Il disturbo affettivo bipolare è un'afezione determinata dall'umore caratterizzato da un'alternanza di periodi estremi di eccitazione e di depressione. Tali periodi si alternano con delle fasi normali dove il vostro congiunto non avrà alcun sintomo apparente; ritornerà come prima. Questi periodi possono durare dei giorni, dei mesi o degli anni, ma i cicli riprenderanno, probabilmente. Nella maggior parte dei casi, la mania precede la depressione.

### **Quali sono le cause ?**

I ricercatori non hanno ancora puntato l'attenzione su una causa unica del disturbo bipolare. Al contrario, sono d'accordo nel sostenere che l'ereditarietà, le variazioni dei livelli ormonali e un indebolimento del sistema immunitario contribuirebbero alla malattia. Si paragona questo disturbo al diabete in quanto queste due malattie derivano da un disequilibrio biochimico. Il diabete influisce sulla secrezione o l'assorbimento di insulina, mentre la malattia bipolare colpisce l'umore della persona. Alcune situazioni stressanti possono ugualmente agire come fattori scatenanti.

## Quali sono i sintomi ?

In considerazione che la malattia comporta due fasi opposte, i sintomi devono essere descritti distintamente secondo queste fasi.

**La mania** determina dei periodi di eccitazione e di euforia. All'inizio della malattia, è possibile che il vostro congiunto appaia più socievole, attivo, loquace, fiducioso e creativo del solito. Con l'aumentare di questo suo stato, potrete notare un'estrema irritabilità, sbalzi d'umore rapidi e imprevedibili, un'accelerazione del suo pensiero che salterà da un argomento all'altro con un flusso verbale molto rapido. In certi casi estremi potrà fare gesti aggressivi contro di sé o gli altri.

Avrà anche delle reazioni eccessive che possono tradursi in spese sproporzionate e scarsa capacità di giudizio. Così come, in occasione di una fase depressiva, il vostro congiunto può perdere contatto con la realtà e udire delle voci (nel 15 % dei casi). Questa fase può durare da qualche giorno a qualche mese.

**La depressione** corrisponde a dei periodi estremi di tristezza. Il vostro congiunto può vivere sentimenti di inutilità, di mancanza di speranze e di colpa inappropriati. La sua angoscia può tradursi in disinteresse per il suo lavoro, per i suoi hobby e in una perdita di interesse affettivo per le persone care.

Se non viene curata, la fase depressiva può prolungarsi da qualche giorno a parecchi mesi. Durante questo periodo, potrete osservare dei comportamenti che palesano le sue paure, la sua ansia, i suoi pensieri neri che possono trascinarlo verso una perdita di contatto con la realtà. Può udire delle voci, avere delle idee strane e, alla fine, avere dei pensieri suicidi.

## Come curare il disturbo bipolare ?

I metodi di trattamento più diffusi sono i farmaci e la psicoterapia. Gli stabilizzatori dell'umore hanno lo scopo di prevenire gli squilibri dell'umore e non provocano assuefazione. La terapia di base è collegata a farmaci normotimici, tra cui il litio, un sale minerale che ha la proprietà di stabilizzare l'umore rapidamente. Risulta efficace nell'80 % dei casi, ma esige, tuttavia, dei controlli regolari del livello di litio nel sangue al fine di ben determinare la giusta quantità del farmaco. La maggior parte delle persone alle prese con un disturbo bipolare, una volta stabilizzate, riprendono le loro attività precedenti.

## **Come devo reagire ?**

Tutte le crisi depressive sono inquietanti e, in occasione della prima, rischiate di essere confuso in quanto non capite cosa stia succedendo e perché lo stato del vostro congiunto non migliori ancora. Per cui, serve che voi diate prova di pazienza malgrado il senso di frustrazione che potreste provare. Bisogna incoraggiarlo, dimostrandogli che capite le difficoltà causate dalla sua malattia, dicendogli che avete fiducia nella sua guarigione. Più che dare dei consigli : ascoltate.

Durante la fase maniacale potete dire al vostro congiunto che non capite quello che cerca di esprimere perché parla troppo velocemente. Nelle situazioni in cui sono presenti atteggiamenti aggressivi, non dovete tollerare tale stato di cose. Potete dirgli : « non accetto il tuo atteggiamento aggressivo, stai perdendo il controllo di te stesso perché tu di solito non ti comporti così. » Questo genere di rimprovero può aiutare il vostro congiunto a rimanere in contatto con la realtà.

Quando la situazione è stabilizzata, è importante determinare con il vostro congiunto ciò che sembra stimolarlo troppo o stressarlo nella vita quotidiana. Queste discussioni vi forniranno delle informazioni utili per stabilire delle strategie di prevenzione.

Se dei bambini sono coinvolti nel quotidiano del vostro congiunto, va loro spiegata la situazione in quanto potrebbero immaginarsi scenari peggiori di quelli reali. Fatevi sostenere in questo approccio cercando un aiuto che vi agevoli a stabilire i vostri limiti.

## **Cosa devo evitare di fare ?**

Nel periodo di depressione e malgrado il vostro desiderio di vedere il vostro congiunto ristabilito, bisognerà evitare di interrogarlo sui motivi della sua depressione, di colpevolizzarlo per il suo modo di essere o anche di dirgli di badare a sé stesso. Questi modi di fare non potranno che accentuare il suoi sensi di colpa e di solitudine. Evitate di fare sforzi esagerati per fargli risalire il morale e di fargli credere che la situazione potrebbe migliorare se si sforzasse.

Nella fase maniacale, non lasciatevi ingannare dall'eccitazione del vostro congiunto. Se diventa sospettoso, si deve evitare di discutere con lui in quanto rischia di diventare ancor più collerico. Non bisogna accusarlo di essere malato e si deve evitare di provocarlo. Infine, non serve a nulla chiedergli di calmarsi.

Vivere con una persona in fase maniacale può comportare dei problemi economici gravi all'interno della famiglia. Si deve andare a cercare rapidamente aiuto per attrezzarsi ed evitare di trovarsi in una condizione economicamente difficile.

### **DA RICORDARE**

La malattia bipolare è un disturbo dell'umore che comporta dei periodi di depressione e di mania. Una volta stabilizzate, la maggior parte delle persone riprendono la propria attività. Spronate il vostro congiunto a farsi visitare.



## LA DEPRESSIONE SEVERA E PERSISTENTE

A causa dei diversi avvenimenti che si verificano nel corso della vita, tutti gli esseri umani vivono degli alti e dei bassi. Dunque, a volte, potete sentirvi un poco depressi o provare un profondo dolore. Il tempo sistema generalmente le cose e la vita riprende il suo corso. Quando si parla di depressione severa e persistente, si tratta di un problema che il vostro congiunto non sarà in grado di superare senza ricevere un trattamento adeguato. Benché possa insorgere a tutte le età, il primo episodio di depressione si verifica generalmente tra i 25 e i 44 anni di vita; è la malattia mentale più diffusa. Si stima che il 10% degli uomini e il 20% delle donne soffriranno di questa malattia nel corso della loro esistenza.

E' normale che vi sentiate sopraffatti dagli avvenimenti in quanto può risultare difficile dover vedere il proprio congiunto triste, sfiduciato e irritabile. Che fare per aiutarlo? Che dire per fargli risalire la china? Domande senza risposta che possono causarvi molti mal di testa.

### **Cos'è la depressione severa e persistente ?**

Contrariamente ad altri tipi di depressione episodica, la depressione severa e persistente non scompare da sola; viene definita cronica. La malattia colpisce la memoria, il pensiero, la capacità di giudizio e lo stato d'animo del vostro congiunto. La depressione severa ha un impatto sul suo modo di sentire, di pensare, di mangiare, di dormire e di agire. Le persone che ne sono colpite devono essere curate per evitare che i sintomi si aggravino.

### **Quali sono le cause ?**

Non si conosce la causa esatta della depressione severa e persistente, in quanto può essere la conseguenza di molteplici fattori che agiscono singolarmente o che si combinano gli uni con gli altri. Possono spiegare l'origine di questa malattia: fattori ereditari (predisposizione genetica e psicologica) uniti a shock biologici (parto, incidente vascolare cerebrale, infarto, ecc.) e dei seri eventi perturbatori (divorzio, lutto, scacco professionale, ecc.).

## **Quali sono i sintomi ?**

Perché sia riconosciuto lo stato depressivo severo del vostro congiunto, i sintomi devono essere presenti e osservabili per almeno tre mesi.

Durante questo tempo, il vostro congiunto perde via via l'interesse per le sua attività abituali, il suo appetito e il suo peso possono modificarsi, avrà problemi di insonnia e una bassa libido. Può avere la lacrima facile o avere voglia di piangere senza riuscirci.

Altri sintomi sono possibili: un cambiamento dei sentimenti che prova nei vostri confronti, una perdita di fiducia in sé stesso, una mancanza di concentrazione, una lentezza mentale, dell'ansia, delle idee suicidarie, e, a volte, perfino delle allucinazioni.

## **Come curare la depressione severa e persistente ?**

I metodi di cura più diffusi sono la farmacoterapia e la psicoterapia. Si tratta di mezzi che possono essere utilizzati singolarmente o in combinazione. Da una parte, gli antidepressivi attenueranno o faranno scomparire i sintomi del vostro congiunto e gli permetteranno di allontanare le eventuali ricadute. Dall'altra parte, un approccio alla terapia individuale e/o la partecipazione a un gruppo di aiuto, gli consentiranno di ritrovare uno stato emotivo migliore.

## **Come devo reagire ?**

All'inizio, malgrado che voi possiate avvertire un'arrabbiatura verso il vostro congiunto, è importante ricordarvi che lui ha bisogno di aiuto e di comprensione. Ad un certo stadio, può accadere che il vostro congiunto abbia serie difficoltà ad accettare l'aiuto offerto, ma il vostro appoggio è essenziale. È possibile che non riesca più a farsi carico delle responsabilità che aveva l'abitudine di assumersi. Di conseguenza, in base alle vostre capacità, dovrete forse assumervene la maggior parte, se non tutte.

Se il vostro congiunto parla di suicidio, bisogna considerare seriamente i suoi propositi in quanto: molte persone che tentano di por fine alla loro vita hanno inizialmente chiesto aiuto minacciando di farlo. Bisogna ascoltarlo e dargli dei consigli utili, incoraggiandolo a consultare il suo medico di famiglia. È anche possibile mettersi in contatto con il centro regionale di prevenzione del suicidio.

Anche se può diventare estenuante vivere con qualcuno che è depresso, è importante mantenere le vostre relazioni con lui. Bisogna che voi conserviate alto il morale e continuiate, nei limiti del possibile, a vivere la vostra vita. Non si deve dimenticare che una volta curato, il vostro congiunto si ristabilirà. Nondimeno, bisogna permettergli di arrivarci con il suo ritmo, incoraggiandolo a prendersi cura della propria salute.

### **Cosa devo evitare di fare ?**

Non bisogna incolparlo per i suoi sintomi, e insinuare che la sua depressione è un segno di debolezza. Evitate di essere impazienti e di sottoporlo a un interrogatorio sulle cause del suo stato depressivo. Non prendetevela per il fatto che lui rifiuta il vostro aiuto o che non ascolta i vostri consigli. In sintesi, evitate degli interventi che rischiano di accentuare il suo senso di colpa o di solitudine.

### **DA RICORDARE**

Contrariamente ai momenti di morale a terra vissuti in occasione di eventi infelici, la depressione severa e persistente non scompare da sola. Ci vogliono molto ascolto e molto incoraggiamento per indurre il vostro congiunto ad andare a cercare un aiuto.

## IL DISTURBO BORDERLINE DI PERSONALITA'

Il disturbo borderline di personalità è una malattia mentale caratterizzata da un'immagine distorta di sé, delle relazioni interpersonali e dell'umore. Di solito si manifesta all'inizio dell'età adulta e interesserebbe in misura maggiore le donne rispetto agli uomini. Secondo le statistiche, questo disturbo colpisce il 2% della popolazione.

A seconda dell'impulsività e dell'instabilità affettiva che affliggono il vostro congiunto, è probabile che le sue reazioni creino dei conflitti personali e/o familiari che richiedono molta energia e che vi possono perfino sfinire. Dovete affrontarlo, ascoltarlo o ignorarlo? Ecco alcune tracce di risposta a queste domande.

### **Cos'è il disturbo borderline di personalità ?**

Si tratta di un disturbo caratterizzato da una disfunzione di carattere psicologico e sociale. La persona che è afflitta da questo problema ha un radicato senso di inadeguatezza. La sua personalità è anormale, sia nel suo equilibrio di giudizio, nelle sue emozioni e nei suoi comportamenti. Le sue relazioni con gli altri sono sovente estremamente instabili.

Si tratta di un disturbo che ha delle ripercussioni importanti sui componenti della cerchia familiare, perché sono costretti a vivere una serie di emozioni spesso intense : scoraggiamento, impotenza, collera, angoscia, paura ecc. Più precisamente si tratta di un disturbo che fa riferimento a delle disfunzioni di carattere psicologico e sociale. L'equilibrio emozionale, di giudizio e dei comportamenti viene compromesso. Le persone che soffrono del disturbo di personalità borderline possono presentare delle condotte inadeguate e radicate.

### **Quali sono le cause ?**

Non è ancora chiaro se questo disturbo sia di origine genetica oppure ambientale. Dei ricercatori hanno scoperto che delle anomalie genetiche, biologiche e psicologiche potrebbero intersecarsi, mentre altri studi non indicano alcuna causa biologica o ereditaria. Di certo, molti fattori contribuiscono allo sviluppo di questo disturbo : un temperamento ipersensibile e impulsivo, una notevole vulnerabilità allo stress e un ambiente familiare e sociale difficili.

## **Quali sono i sintomi ?**

Voi potete sicuramente notare nel vostro congiunto dei comportamenti e degli atteggiamenti preoccupanti. Ha problemi a sopportare la solitudine e compie sforzi affannosi per evitare l'abbandono. Il tipo di instabilità del suo umore, delle sue relazioni interpersonali e l'immagine che può avere di sé stesso, possono, ad esempio, tradursi in gesti impulsivi come le spese eccessive, un desiderio sessuale smisurato o una guida spericolata.

Il vostro congiunto può avere dei marcati cambiamenti dell'umore, passando da uno stato depressivo a uno stato di grande irritabilità. Può avere crisi di collera intense e ingiustificate, compiere gesti suicidari e vivere sentimenti cronici di noia.

## **Come curare il disturbo borderline di personalità ?**

Contrariamente ad altre malattie mentali, può volerci parecchio tempo prima di confermare la diagnosi, e non esistono medicine specifiche per curare questo disturbo. Tuttavia, in certi casi, un farmaco può servire ad attenuare i sintomi difficili da controllare come l'ansia, la depressione, l'impulsività, gli sbalzi dell'umore e, a volte, la perdita di contatto con la realtà.

Per quanto riguarda gli approcci terapeutici, possono essere vari e assumere diverse forme. La persona può scegliere una psicoterapia individuale, di gruppo, comportamentale o della famiglia. È importante avviare delle misure di aiuto, in quanto, senza un sostegno: questo disturbo può lasciare spazio ad altri problemi importanti come l'alcolismo, la depressione e perfino il suicidio.

## **Come devo reagire ?**

In base ai discorsi che il vostro congiunto vi indirizza, è possibile che avvertiate un senso di colpa e di impotenza. Sappiate che potete intervenire per responsabilizzarlo nei suoi atteggiamenti e comportamenti. Circoscrivete le vostre responsabilità e ponetelo davanti a delle scelte ed alle loro conseguenze. Stabilite chiaramente i vostri limiti individuando ciò che è inaccettabile. Bisogna essere contemporaneamente decisi, gentili e onesti; evitando la tolleranza eccessiva, la paura o la provocazione. Assieme agli altri membri della famiglia, tentate di trovare il tono giusto per prevenire un brusco rifiuto.

Queste poche indicazioni potranno forse condurvi al tipo di comunicazione che dovete stabilire con il vostro congiunto. Tuttavia, tenendo conto della complessità del disturbo, vi consigliamo vivamente di cercare un aiuto.

### **Cosa devo evitare di fare ?**

In funzione della sua dinamica, bisogna evitare di decidere al suo posto e di assumersi le sue responsabilità. Non discutete con il vostro congiunto durante la crisi. Evitate di gridare, quali che sia la portata del suo comportamento e di quello che vi dice. Non ignorate le sue minacce di suicidio ed evitate di banalizzare i suoi sforzi per cambiare.

Non sentitevi in obbligo di risolvere tutti i suoi problemi, voi dovete permettere che il vostro congiunto si assuma alcune responsabilità. Lasciategli tentare dei nuovi comportamenti e riconoscere i suoi comportamenti negativi.

### **DA RICORDARE**

Il disturbo borderline della personalità è una malattia mentale i cui sintomi sono associati a delle perturbazioni dell'equilibrio psicologico e sociale. Risulta importante di stabilire i vostri limiti e di non assumervi le responsabilità del vostro congiunto. Siate pazienti e incoraggiatelo a cercare un aiuto.

## IL DISTURBO OSSESSIVO COMPULSIVO (DOC)

Il disturbo ossessivo compulsivo è un disturbo d'ansia che è caratterizzato da pensieri (ossessioni) e da comportamenti (compulsioni) imbarazzanti e indesiderati da parte della persona che ne è colpita. È un problema che riguarda circa il 3% della popolazione, comprendendo bambini, adolescenti e adulti. Nel 50% dei casi la malattia giunge prima dei 18 anni di età ed è raro che si manifesti dopo i 35 anni.

Si tratta di un problema che può divenire opprimente per i membri della cerchia familiare in quanto gravita attorno a un perfezionismo esagerato e a rituali angoscianti. Come aiutare a controllare le compulsioni? Ignorare o intervenire? Dove è situato il limite dell'accettabile? Domande che finiscono con lo stressare i componenti della cerchia familiare.

### **Che cos'è il disturbo ossessivo compulsivo ?**

Si tratta di un disturbo del pensiero e del comportamento dovuto a un malfunzionamento del cervello. Questo disturbo inizia quando le ansie e le incertezze diventano delle ossessioni. Contro la propria volontà, la persona sente emergere nella sua mente dei pensieri o delle immagini in maniera ripetitiva.

La persona che soffre di un DOC ha la consapevolezza dell'assurdità dei suoi pensieri o del suo comportamento. Senza un aiuto non riesce però a uscirne; queste idee e/o comportamenti sono incontrollabili.

Le ossessioni tipiche sono la paura di essere contaminato, il dubbio, dei pensieri ricorrenti a sfondo sessuale o religioso, la paura dei microbi, la paura di ferirsi, la preoccupazione della sicurezza altrui, la paura di compiere atti riprovevoli. Quanto a loro, le compulsioni tipiche sono: lavare/lavarsi, controllare, contare, ripetere in continuazione una parola, il bisogno di toccare, verificare più volte e collezionare. La persona in preda a delle ossessioni tenta di trovare sollievo effettuando dei gesti rituali compulsivi ripetitivi e stabilendo spesso un ordine, una particolare modalità.

## **Quali sono le cause ?**

Anche se l'origine del problema resta misteriosa, la scienza sembra dimostrare che certe anomalie del cervello sono in parte responsabili di questo disturbo. Le ricerche suggeriscono che si tratta di un problema di comunicazione tra la parte frontale del cervello e le sue strutture profonde. Come i disturbi d'ansia, il disturbo ossessivo compulsivo deriva dall'interazione tra fattori genetici e influenze ambientali.

## **Come curare il disturbo ossessivo compulsivo ?**

A seconda dello stadio, il DOC può essere trattato con o senza farmaci. Al suo inizio, con una presa di coscienza, della formazione e la volontà della persona : il disturbo può scomparire. Tuttavia se le ossessioni perdurano e le compulsioni si trasformano in rituali inevitabili, la combinazione tra l'assunzione di farmaci e la psicoterapia diventa una buona gestione del problema.

## **Come devo reagire ?**

Per la maggior parte del tempo la persona che è colpita da questo disturbo si sente molto colpevole e prova vergogna. È importante farle capire che è fuori dal suo controllo e che non gliene volete. Cercate di non incoraggiare l'aumento dei rituali ; cercate la stabilizzazione. Utilizzate delle frasi brevi che potrete ripetere nei momenti difficili. Se il vostro congiunto vi chiede di eseguire un controllo o un lavaggio, potete dirgli : « È meglio per te che io non faccia rituali al tuo posto ».

Permettetegli di parlarne ; lotterete così contro la sua sofferenza. Il vostro congiunto percepirà che lo accompagnate nei momenti critici e, soprattutto : sottolineate tutti i progressi che ha compiuto e incoraggiatelo a rivolgersi per un aiuto.

## **Cosa devo evitare di fare ?**

Non partecipate ai rituali, Non cedete mai alle esigenze di pulizia, di controllo, di chiusura delle porte, ecc. Non cercate di consigliare il vostro congiunto profondendovi in buone parole per rassicurarlo, del tipo : «Ti preoccupi troppo», «Sii meno inquieto». È del tutto inutile discutere degli interessi che guidano le sue compulsioni o la fondatezza delle sue ossessioni.



## DA RICORDARE

Il disturbo ossessivo compulsivo è una malattia causata da un malfunzionamento del cervello. Le ossessioni e le compulsioni si traducono in eccessi di pensieri e in comportamenti esagerati. Il vostro congiunto è cosciente del problema, incoraggiatelo nella sua ricerca di aiuto.

# UNA COMUNICAZIONE EFFICACE CON IL MIO CONGIUNTO

Il 21° secolo è sotto l'egida della comunicazione, un universo affascinante in quanto la tecnologia odierna ci permette di entrare in relazione gli uni con gli altri, rapidamente e in qualsiasi momento. Tuttavia, «l'esercizio di comunicazione» resta, per più di una persona, una sfida complessa e fastidiosa. Le idee preconcepite, i sentimenti suscitati da una situazione, e la mancanza di abilità nel comunicare possono diventare importanti ostacoli per il rapporto che voi desiderate stabilire con il vostro congiunto e gli altri membri della vostra cerchia familiare.

Come farlo, cosa dire, che atteggiamento adottare, cosa si deve evitare? Ecco alcuni percorsi per indirizzarvi.

## QUALI SONO LE REGOLE D'ORO DA RISPETTARE ?

In primo luogo, ricordatevi sempre che la comunicazione con il vostro congiunto può essere **verbale** ( con la parola) o **non verbale** (con gli atteggiamenti e i comportamenti). Per di più, quando parlate con lui, la vostra capacità di ascolto è altrettanto importante di quella che voi avete per esprimervi.

La qualità della vostra comunicazione è determinata da due grandi fattori :

- la chiarezza del vostro messaggio ;
- la capacità di comprensione della persona a cui vi rivolgete.

Allo scopo di creare un buon rapporto con il vostro congiunto, dovette trattarlo da pari a pari. Dovete ascoltarlo con impegno, vale a dire che la vostra attenzione vi consentirà di interpretare quello che vi dice. Per esempio, potete dirgli : « Se ho ben capito, quello che vuoi dirmi è... » Questo modo di fare vi eviterà di fraintendere le sue parole. Partendo da questa base, ecco alcune regole essenziali.

### 1. Scegliere un luogo e un momento propizi alla comunicazione.

Si deve favorire un momento in cui avete la disponibilità e l'attenzione dell'altro. Si deve a volte fissare un appuntamento per essere sicuri di venire ascoltati.

**2. Imparare a rispettarsi.** Questa regola si riferisce al fatto che dovette essere chiari sulle vostre aspettative e i vostri limiti. Voi siete importanti quanto l'altro e, al riguardo e a titolo di esempio, potete interrompere una discussione se quest'ultima s'inasprisce.

**3. Parlare utilizzando «io» e non «tu».** «lo» non accusa nessuno ; vi permette di far condividere ciò che voi sentite, provate o pensate. «lo credo che...». Questo modo di agire non urta i sentimenti dell'altro.

**4. Riconoscere il vissuto dell'altro.** Il vostro congiunto ha un suo vissuto, voi avete il vostro. Da ambo le parti, percepite le cose diversamente e, al riguardo, dovette separare ciò che appartiene a voi e ciò che appartiene al vostro congiunto.

- 5. Evitare i giudizi, le accuse e i rimproveri.** Nel modo di comunicare, si deve evitare che il vostro atteggiamento faccia credere all'altro di essere inferiore o che lui non viene rispettato per la condizione che sta vivendo. Fare la morale, dare ordini, imporre delle soluzioni, giudicare, biasimare o interpretare: sono delle trappole da evitare per poter essere veramente all'ascolto dell'altro.
- 6. Evitare di accumulare.** È importante che voi condividiate quello che provate man mano. In questo modo eviterete di accumulare rancori, malintesi e risentimenti. Quando le difficoltà sono sistemate rapidamente, rischiate meno di incollerirvi per poi di dispiacervi.
- 7. Evitare di divenire responsabile dei bisogni o dei desideri dell'altro.** A meno di un'emergenza, voi non siete responsabili dei bisogni del vostro congiunto. Evitando di fare le cose al suo posto, lo incoraggiate a diventare autonomo e ad assumersi delle responsabilità. È importante che egli percepisca il vostro rapporto come egualitario.

## COME DEVO REAGIRE SE IL MIO CONGIUNTO NON VUOLE PARLARE CON ME ?

Malgrado i vostri tentativi di comunicare con il vostro congiunto, è possibile che quest'ultimo rifiuti di parlarvi. Sfortunatamente voi non potete obbligarlo a comunicare. Infatti, più insistete più aggiungete ostacoli al vostro rapporto.

Riconoscetegli il diritto di non voler comunicare. È possibile che il vostro congiunto presenti delle difficoltà nel decodificare i messaggi verbali. Per facilitargli il compito, è importante utilizzare delle frasi che contengono un solo messaggio. Per esempio: «Vincenzo voglio che tu spenga la radio». Assicuratevi che vi ascolti quando gli parlate. Per riuscirci, stabilite un contatto visivo e, se necessario, ripetete con pazienza ciò che avete appena detto. Dovete sforzarvi di non criticarlo.

## COSA DEVO EVITARE DI FARE ?

Bisogna evitare di sviare il discorso, di interrompere l'altro, di contraddirlo, di criticarlo, di giudicarlo o di minacciarlo. Il principio di base della comunicazione verte sul fatto che servono almeno due

persone per stabilire il contatto ; lo si deve quindi ascoltare ed essere pronti alla discussione. Alcuni fanno finta di ascoltare, ma pensano ad altro quando parla il loro interlocutore, o stanno perfino già pensando a cosa rispondere quando la persona non ha ancora finito la frase. Questi atteggiamenti sono controindicati per instaurare un rapporto di fiducia.

## **COME PARLARE AL MIO CONGIUNTO DELLA MALATTIA MENTALE ?**

È innanzitutto importante chiedere al vostro congiunto se acconsente che voi diate certe informazioni sulle sue condizioni così come le persone con cui intendete condividerle. Spiegategli le ragioni che vi motivano assicurandolo sui vostri intendimenti.

Pur nel pieno rispetto verso di lui, può far bene parlare della malattia mentale del vostro congiunto. Tuttavia dovete dare prova di accortezza circa l'informazione che andrete a divulgare. Meglio attenersi ai fatti e ai comportamenti che avete osservato ; evitate di analizzare i sentimenti del vostro congiunto. Siate vigilanti, voi non rivelerete a un vicino le medesime informazioni date a un membro della vostra famiglia.

### **DA RICORDARE**

La comunicazione è un problema di sempre. Siate indulgenti verso voi stessi e tentate di operare in una prospettiva «vincente-vincente». Vale a dire stabilire un modo di comunicare valido per entrambi. Elementi chiave : luogo giusto, momento giusto, rispetto dei limiti, l'«io», il riconoscimento del vissuto dell'altro, un'attitudine positiva, un giorno alla volta e responsabilità condivise.

# L'AGGRESSIVITÀ

La gestione dei comportamenti aggressivi è una seria preoccupazione per i membri della cerchia familiare. La malattia mentale non ingenera sistematicamente la violenza, ma nel momento in cui il vostro congiunto vive una situazione di crisi che lo porta verso la disorganizzazione mentale, è possibile che voi vi troviate di fronte a dei comportamenti che non gli riconoscete come normali. Il vostro congiunto può diventare violento verbalmente o fisicamente e, vostro malgrado, dovrete affrontare questa situazione. Per evitare di trovarvi in difficoltà e impotente davanti a delle situazioni di crisi, dove l'emozione è al suo massimo livello: è importante dotarvi di un codice di condotta.

## COME RICONOSCERE I SEGNI PREMONITORI ?

Voi conoscete i comportamenti e gli atteggiamenti del vostro congiunto. Sappiate che i comportamenti aggressivi sono spesso preceduti da cambiamenti a livello fisico. A titolo di esempio, potete notare un aumento della frequenza respiratoria, il colorito del suo viso, una notevole agitazione o una difficoltà a guardarvi negli occhi. Voi potete pure osservare dei segni premonitori, quali l'uso di droghe e l'abuso di alcol, lo stop ai farmaci o un avvenuto episodio di violenza.

## COME DEVO REAGIRE ?

Il comportamento aggressivo del vostro congiunto può essere particolarmente pesante per la famiglia. Ricordatevi che l'aggressività è spesso l'espressione di una sofferenza.. È quindi molto importante che non vi lasciate coinvolgere nella spirale della violenza, sia fisica che verbale. La calma e il controllo di sé sono i vostri migliori alleati. Ecco alcuni consigli che vi guideranno nella gestione della situazione.

1. Restate calmi e iniziate con un tono di voce normale ma fermo. È importante stabilire una distanza fisica tra voi e il vostro congiunto (come minimo pari alla lunghezza di un braccio).
2. Valutate a chi è rivolta l'aggressività e rammentate chiaramente ciò che è accettabile e ciò che è inaccettabile.
3. Sforzatevi di ascoltare con calma quello che dice il vostro congiunto, senza contraddirlo né interromperlo ; confuse o « deliranti » che siano le sue parole.
4. Fategli prendere coscienza delle dannose conseguenze dei suoi gesti, quali l'isolamento da chi gli è vicino e la sensazione di paura che provoca. Responsabilizzatelo, ma senza colpevolizzarlo.
5. Se la sua aggressività non è elevata, ascoltate le sue preoccupazioni, in modo di far diminuire la tensione.
6. Lodatelo se compie degli sforzi per controllarsi.

7. Se la situazione si complica, allontanate gli oggetti a rischio. Se presagite che la vostra vita o quella del vostro congiunto sia in pericolo, mettetevi immediatamente in contatto con il servizio di emergenza sanitaria che ne potrà disporre il ricovero in SPDC (servizio psichiatrico di diagnosi e cura).
8. Ricorrete sempre all'aiuto di un'associazione di familiari.

## **COSA DEVO EVITARE DI FARE ?**

Con il vostro agire, potete accentuare o attenuare la crisi. È quindi importante evitare certi comportamenti.

1. Evitate di gridare.
2. Non affrontatelo ponendovi davanti a lui.
3. Non lo toccate.
4. Non ignoratelo.
5. Evitate di intervenire da soli.
6. Non rimanete chiusi in un angolo privo di una via d'uscita.

Non dimenticate che un atteggiamento troppo emotivo da parte vostra, rischia di amplificare lo stato di eccitazione in cui è piombato il vostro congiunto.

## **DA RICORDARE**

Mantenete la calma e assicuratevi di potervi allontanare in tutta sicurezza. Prestate attenzione ai sintomi fisici del vostro congiunto e ditegli del vostro sconforto di fronte ai suoi comportamenti. Se gli atteggiamenti aggressivi continuano, non esitate a fare ricorso alle forze dell'ordine. Se invece il vostro congiunto ritrova la calma, offritegli un aiuto.





# I PREGIUDIZI E I MITI

Contrariamente alle malattie fisiche, le malattie mentali sono, ancor oggi, portatrici di numerosi pregiudizi. Si tratta di opinioni preconcepite che arrecano pregiudizio alle persone colpite e alle loro famiglie. Al di là delle difficoltà legate alla malattia mentale, i membri della cerchia familiare e i loro congiunti devono spesso fronteggiare delle incomprensioni, delle osservazioni a volte offensive, dei giudizi odiosi che possono essere pesanti da sopportare. A titolo di esempio, diverse persone, senza distinzione, possono credere che tutti coloro che vengono colpiti da una malattia mentale sono pericolosi mentre ciò è ben lontano dalla realtà. Il trattamento mediatico di certi fatti di cronaca ha d'altra parte rafforzato il legame tra le malattie mentali e la pericolosità.

D'altra parte, numerosi miti, ossia false credenze, possono comportare un travisamento degli avvenimenti. A titolo di esempio, si può far circolare falsamente la notizia che le persone colpite da una malattia mentale sono totalmente diverse dagli altri genitori e che i loro figli saranno sistematicamente colpiti dal medesimo disturbo mentale.

L'insieme dei pregiudizi e dei miti derivano dall'ignoranza o dalla scarsa conoscenza della realtà; una situazione che colpisce l'intera famiglia. Per contrastare il fenomeno,

numerose azioni di carattere sociale devono essere messe in atto. Individualmente, ogni cittadino può dare un aiuto per cambiare il corso delle cose.

«Sapete, se mio marito fosse stato su una sedia a rotelle, tutti avrebbero capito il nostro calvario e mia figlia presenterebbe il suo compagno a suo padre senza problemi. Ma siccome mio marito soffre di un disturbo mentale, lo stigma che circonda la nozione stessa della malattia mentale ci procura uno stress che ci uccide poco alla volta»

– La moglie

## COME DEVO FARE PER SUPERARE I MIEI STESSI PREGIUDIZI ?

È molto importante far emergere le vostre paure ; voi avete sicuramente numerose apprensioni e forse alcune di queste non sono fondate. Numerosi pregiudizi vi possono indurre a pensare che siete responsabile della malattia mentale del vostro congiunto, che quest'ultimo non potrà mai più lavorare, che non potrà più avere amici, che dipenderà da voi per sempre, che è pericoloso lasciarlo da solo, ecc.

Il fatto di riuscire a staccarvi dai vostri stessi pregiudizi, vi permetterà di aggiustare lo sguardo nei confronti del vostro congiunto. Questo modo di fare avrà delle ripercussioni favorevoli sui pregiudizi presenti all'interno della vostra cerchia familiare. È difficile parlare di malattie mentali, ma gli sforzi ne valgono sicuramente la pena. Voi potrete così sensibilizzare il vostro *entourage* e portarlo verso una maggiore conoscenza dei problemi che la vostra famiglia sta vivendo. È altrettanto importante di avere la curiosità di andare a cercare un'informazione pertinente, assicurandovi che la fonte sia affidabile, precisa, scientifica e non solamente credibile.

## MITI E REALTÀ

### **1. Le persone che hanno una malattia mentale sono tutte uguali.**

Esse non formano un gruppo monolitico con le medesime esigenze. L'importanza della loro malattia, così come il sostegno e le cure che hanno ricevuto, modellano l'esperienza della malattia e le sue conseguenze sulla loro vita.

### **2. La malattia mentale è segno di alienazione, di pericolosità.**

Contrariamente alla credenza popolare, pochissime persone che soffrono di un disturbo mentale costituiscono un pericolo per gli altri, ma la paura, il disagio sociale, l'incomprensione o il senso di colpa ossessionano spesso la cerchia familiare di una persona sofferente.

### **3. Le persone colpite da una malattia mentale sono incapaci di gestire la propria vita :**

Le persone sono in grado di prendere il controllo della loro vita e di partecipare attivamente alla loro cura. In funzione del loro potere di agire, possono fare delle scelte e partecipare attivamente alle decisioni che le riguardano.

### **4. Sono le persone colpite ad avere bisogno di aiuto e non i loro familiari.**

Uno studio recente rivela che la percentuale di familiari che vivono un livello di stress emotivo elevato è tre volte maggiore di quella individuata tra la popolazione generale. I membri della cerchia familiare hanno quindi bisogno di una gamma di servizi che permetta di attualizzare il loro potenziale. [Provencher, perreault, Saint-Onge et Vandal, 2001]

### **5. Solo gli adulti possono soffrire di una malattia mentale.**

Secondo gli studi, il 15% dei bambini e dei giovani soffre di disturbi mentali. In Québec, ciò equivale a circa 230.000 bambini e giovani. La complessità di formulare una diagnosi a delle persone il cui sviluppo non è terminato : esige che si attribuisca un'importanza particolare ai servizi di valutazione a loro destinati, privilegiando delle competenze multiple.

## **6. Mio fratello è colpito da un disturbo mentale. È meglio non avere bambini per evitare il peggio.**

In termini di condivisione del patrimonio genetico: la relazione fraterna è molto varia. Infatti, se sappiamo con certezza che condividiamo con ciascuno dei nostri genitori il 50% del patrimonio genetico (ossia il 50% di somiglianza), noi non possiamo sapere, al contrario, quello che condividiamo con nostro fratello o nostra sorella. Teoricamente tutto è possibile tra lo zero e il cento per cento. In altre parole, geneticamente, noi potremmo essere differenti o perfettamente identici.

## **7. Se mi allontanano da mia sorella, sarà il segnale che l'abbandono, che non ho più interesse per lei.**

La presa di distanza non è sinonimo di abbandono, né di disinteresse. Non è perché ci si allontana che non ci si interessa più del fratello o della sorella, o che non si è partecipi della sua sofferenza. Allontanarsi non significa obbligatoriamente liberarsi, ma è, a volte, il solo mezzo per concentrarsi e ritrovare le proprie facoltà di pensare e di riflettere.

## **8. È anormale che io provi gelosia nei confronti di mia sorella che è colpita da una malattia mentale.**

Un primo effetto sui fratelli è, incontestabilmente, la sofferenza dei genitori, il loro sgomento. Se non sono informati, possono provare un senso di colpa stigmatizzante. «È colpa mia se i nostri genitori sono tristi». Questo stato d'animo si riferisce anche all'impressione che non si è fatto abbastanza per il fratello o la sorella, mentre si è personalmente in buona salute. A ciò, si mescolano sentimenti di abbandono, di vergogna, di aggressività di fronte alla superprotezione dei genitori, di gelosia con il senso di colpa che ne consegue.

## **9. Mia sorella ha un disturbo mentale, ma sono io ad essere sfinito; non è normale.**

La maggior parte degli studi dimostra che il fatto di avere un familiare colpito da una malattia mentale provoca degli effetti negativi sulla salute fisica, soprattutto nel caso della presa in carico di questa persona. Uno studio interno della FFAPAMM riporta che l'82% dei familiari si dichiarano sfiniti. Peraltro, una recente ricerca rileva che lo stress emotivo dei componenti della famiglia è tre volte superiore di quello della popolazione generale (il 60% anziché il 20%).

## **10. Le riunioni di famiglia non sono più possibili.**

Bisogna saper prendere in considerazione la tensione generata dalle riunioni di famiglia. Cercare di trovare insieme dei compromessi realizzabili che concilierebbero, per il meglio, i desideri e le paure degli uni e degli altri, è un esercizio di tolleranza e di rispetto dei limiti di ciascuno; un modo per diminuire la tensione creata dalla paura dell'ignoto e dell'imprevisto.

## **11. I genitori sono dannosi nel processo di recupero del loro congiunto colpito da una malattia mentale.**

Gli studi concordano sull'importanza del sostegno familiare e numerose ricerche hanno dimostrato che i componenti della cerchia familiare sono dei protagonisti importanti per sostenere la persona che presenta dei disturbi mentali. [Fisher, Benson e Tessler, 1990]

## **12. Solo la rete pubblica offre servizi qualificati di salute mentale.**

I servizi di comunità hanno sviluppato un'esperienza e una leadership riconosciute. Il Québec e la Francia sono stati precursori supportando degli organismi di sostegno per le famiglie e i membri dell'entourage delle persone colpite da una malattia mentale.

## DA RICORDARE

È importante considerare le malattie mentali allo stesso modo delle malattie fisiche. Tutti coloro che condividono una preoccupazione per il vostro congiunto dovrebbero poter capire la malattia, sintomi compresi. Questo modo di procedere avrebbe delle ricadute positive in quanto favorirebbe una diminuzione delle tensioni che si verificano davanti a una situazione sconosciuta. Più sarete informato, meno vi sentirete sommerso dalla malattia mentale del vostro familiare.

«Il solo fatto di parlarne e di non nascondersi, toglie un grosso peso dallo stomaco»

– Una mamma

# L'ALLEANZA TERAPEUTICA

Inizialmente, in tutti i casi, l'alleanza terapeutica fa riferimento al rapporto dei professionisti della salute e il loro paziente. In altre parole, i professionisti che curano il vostro congiunto devono stabilire un legame di fiducia con quest'ultimo per garantire l'efficacia del trattamento.

Questi professionisti (che posseggono delle competenze diversificate) possono essere: lo psichiatra, il medico di base, il personale infermieristico, l'operatore sociale, lo psicologo, l'ergoterapeuta, l'educatore professionale o altro. Tutti questi professionisti, nel loro complesso, lavorano alla valutazione, al trattamento e al percorso nella comunità del vostro congiunto.

A questo punto, quale è il vostro ruolo di accompagnatori? Quali sono le vostre aspettative verso questi professionisti? Quali sono gli ostacoli che incontrate? Quale atteggiamento dovete tenere? Si tratta di questioni di estrema importanza, in quanto le risposte possono incidere sulla qualità della vostra partecipazione al processo di recupero del vostro congiunto.



## COME POSSO ESSERE DI AIUTO ?

In un primo momento, ricordatevi sempre che voi siete padroni del vostro coinvolgimento. Nessuno vi può forzare o imporre di svolgere un ruolo che non vi volete assumere. Tuttavia, se ciò che desiderate è il compito di **accompagnatore**, sappiate che potete recare del sostegno affettivo e/o materiale al vostro congiunto. Per fare questo, è importante che voi possiate stabilire un contatto con l'équipe curante.

L'aiuto che potete recare può assumere forme diverse. I membri della cerchia familiare sono soliti sostenere il loro congiunto nei suoi bisogni primari quali il cibo, l'alloggio, la sicurezza e l'affetto. Al riguardo, la vostra conoscenza del quotidiano e delle abitudini di vita del vostro congiunto può sostenere significativamente l'operatore che interviene e che non lo ha conosciuto prima della comparsa della sua malattia. Il suo sapere accademico gli consente di conoscere bene e di capire la malattia, ma lui non conosce il vostro congiunto.

Voi avete quindi interesse a «fare squadra» con gli operatori, ma restate vigili sui vostri limiti, perché il grande pericolo che minaccia gli accompagnatori è simile da un paese all'altro: lo sfinimento e l'isolamento. Ciò significa che se volete soddisfare tutti i bisogni del vostro congiunto, giungerete rapidamente all'ultimo respiro. Questo pericolo è reale e dovete preoccuparvene fin d'ora. Accompagnare il vostro congiunto sottintende che voi lo sostenete per favorire il suo recupero. Siate vigili perché potete cadere in un grande trabocchetto: la presa in carico della vita del vostro congiunto può nuocere al suo recupero e, contemporaneamente, nuocere alla vostra salute fisica e/o mentale.

## COME FARE PER FARMI COINVOLGERE NELLA CURA ?

Uno dei vostri punti di forza è sicuramente in relazione al tipo di legame che mantenete con il vostro congiunto. Si tratta di un rapporto umano che nessuno può eguagliare in quanto è basato sull'affetto familiare o sul sentimento di amicizia. A vostro modo, secondo il legame che vi unisce e il vostro impegno nei suoi confronti, voi diventate un faro, un punto di riferimento rassicurante e indispensabile per lui.

A questo proposito, il vostro coinvolgimento con l'équipe curante è auspicabile, ma prima vanno fatte alcune osservazioni :

- gli operatori e i familiari provengono da due universi differenti ;
- a meno che non sia riconosciuto lo stato di interdizione (incapacità a prendere cura di sé stesso), il vostro congiunto ha il diritto di prendere le decisioni che lo riguardano ;
- l'operatore ogni giorno lavora nell'interesse del suo paziente ;
- gli operatori hanno poco tempo da dedicarvi.

Questi fatti vi permettono di rapportarvi ai livelli di difficoltà che voi incontrerete e soprattutto, dell'approccio che voi dovrete utilizzare per farvi ascoltare. Ecco alcune fasi che potrete valutare :

1. Quando giudicherete che la sua condizione è favorevole, discutete e condividete con il vostro congiunto. Informatelo sull'aiuto che potete offrirgli per sostenerlo verso il suo recupero. Spiegategli il ruolo che volete svolgere come accompagnatore. Se è d'accordo, chiedetegli di avvisare i componenti della sua équipe curante. Quindi, quando incontrate gli operatori, specificate le ragioni che motivano il vostro interesse ad ottenere delle notizie sull'evoluzione del vostro congiunto.

Solleivate le seguenti argomentazioni :

- voi potete dare un aiuto per mantenere l'alleanza terapeutica ;
- siete una fonte di informazioni sull'evoluzione del vostro congiunto, delle sue abitudini di vita, dei suoi atteggiamenti e dei suoi comportamenti ;
- siete in grado di riconoscere i segni premonitori di una ricaduta ;
- siete una fonte positiva di motivazioni ;
- voi riconoscete al vostro congiunto il diritto alla riservatezza sugli aspetti della sua vita personale ed affettiva.

Per facilitare la raccolta di informazioni che darete : mettete per iscritto le notizie di cui renderete partecipi gli operatori che incontrerete, e preparate le domande che desiderate porre in base al tempo che vi è concesso. Consultare « *Comment apprivoiser la consultation médicale?* » su [avantdecraquer.com](http://avantdecraquer.com)

2. Se il vostro congiunto nega il vostro impegno con gli operatori, è inutile insistere. Dovete rispettare le sue ragioni, il suo ritmo e le sue decisioni. Tuttavia, voi potrete fare appello al suo psichiatra o a un altro specialista che si occupa del caso. In base alle circostanze, uno di loro potrà esercitare la propria influenza sul vostro congiunto.
3. In qualsiasi momento, indipendentemente dall'accettazione o dal diniego del vostro congiunto, voi potete comunicare delle informazioni che considerate pertinenti (atteggiamenti e comportamenti). D'altra parte, voi potete porre domande a carattere non personale riguardanti i servizi erogati dalla struttura e i sintomi della malattia mentale.

## QUALI SONO I MIEI MAGGIORI OSTACOLI ?

Il principio della riservatezza, il segreto professionale e il diniego del vostro congiunto : sono i maggiori ostacoli che incontrerete per ottenere delle informazioni su quest'ultimo.

**1. La riservatezza :** fa riferimento al diritto di inviolabilità della persona e al rispetto della sua vita privata. Così facendo, senza l'autorizzazione del vostro congiunto, nessun impiegato o professionista che lavora all'interno di una struttura o di un centro comunitario può fornirvi delle informazioni riservate su di lui, contenute o meno nella cartella clinica.

**2. Il segreto professionale :** è richiesto a tutti i membri di un ordine professionale. Salvo un'urgenza, che intende prevenire un atto di violenza o l'incapacità di un adulto : i professionisti sono obbligati a tenere per sé tutte le notizie riguardanti la diagnosi del vostro congiunto, i risultati delle sue analisi, la sua cura, la sua valutazione ecc.

**3. Il diniego del vostro congiunto.** Per molti motivi, che voi trovate a volte validi e a volte no, è possibile che il vostro congiunto rifiuti il vostro coinvolgimento nel suo monitoraggio. Malgrado la pena e gli inconvenienti causati da questa decisione, voi dovete rispettarlo nelle sue scelte.

## DA RICORDARE

Sebbene esista una legislazione che protegge tutti i cittadini: voi potrete rimanere molto colpito dal non poter accedere alle informazioni che concernono il vostro congiunto. Sarete portati a pensare che non siete importante e riconosciuto per il sostegno che gli concedete. Non bisogna prendere la cosa come un fatto personale; non dubitate mai del ruolo di accompagnatore che voi offrite al vostro congiunto.

Siete una persona importante. Tuttavia, è necessario che voi siate paziente, che voi rispettiate i limiti dei professionisti e accettiate che questi ultimi non vogliano rompere il rapporto di fiducia con il loro paziente. Non dimenticate mai che avete il diritto di trasmettere loro delle notizie e che anche voi potete riceverne su tutti gli aspetti che non siano riservati.



# LA GESTIONE DELLO STRESS

La letteratura è concorde : quando la malattia colpisce un membro della famiglia, tutti i suoi membri ne sono afflitti. Lo sono a gradi differenti in funzione del legame che li unisce al loro congiunto. Voi lo sapete, voi lo vivete. È legittimo provare del dispiacere, della colpa, del rancore, della collera e dello stress ? Senza alcun dubbio la risposta è **Sì**, e non dovete vergognarvi ad ammetterlo, ma, soprattutto, non dimenticate che potete porvi rimedio.

Questo capitolo è specificamente elaborato per VOI. Il vostro congiunto ha delle necessita', ma non dimenticate mai che anche voi ne avete. Non sono dello stesso tipo, ma sono tutte altrettanto importanti. Prendendo cura di voi, migliorerete la qualità della vostra vita scoprendo che il vostro benessere avrà delle ricadute positive sul vostro congiunto. Dovete fidare in voi stessi in quanto possedete un sapere e delle capacità che chiedono solo di essere sviluppate.

La lettura che state per iniziare vi permetterà di scoprire che il vostro sconforto è normale e che ci sono mezzi per rimediare.

## LA MIA REAZIONE È NORMALE ?

In base al ruolo che voi occupate nella famiglia, all'età e al legame che vi unisce al vostro congiunto, gli impatti e le reazioni non saranno uguali. Un genitore, un coniuge, un fratello, una sorella, un bambino o un amico non saranno colpiti nello stesso modo, in quanto ciascuno ha verso di lui delle preoccupazioni e delle responsabilità differenti.

### **Io sono il papà o la mamma**

Come genitori, è possibile che vi sentiate responsabili e colpevoli per quello che è successo al vostro ragazzo. Questo sentimento di colpa vi spinge forse a cercare una soluzione miracolosa. Non riuscendoci, potrete provare un grave senso di impotenza e di disperazione di fronte alla sofferenza del vostro ragazzo. Vivendo molta pena nel vedere annientati i sogni che avevate intravisto per lui. È pure possibile che proviate delusione di fronte all'atteggiamento degli altri membri della famiglia. **Sappiate che è normale.**

### **Io sono il fratello o la sorella**

Il legame che vi unisce a vostro fratello o a vostra sorella è molto forte e duraturo. Forse, potete risentire della sofferenza e temere che tale situazione capiti anche a voi o, anche, che i vostri figli ereditino questa malattia. Così come i vostri genitori, potete sentirvi in colpa. Davanti ai vostri amici, è possibile che abbiate vergogna del vostro congiunto o ne siate gelosi in quanto, a causa della sua malattia, si accaparra tutta l'attenzione. Potete sentirvi trascurato e possono nascere dei conflitti in grado di causare una lenta rottura dei vostri legami. **Sappiate che è normale.**

### **Io sono il marito o la moglie**

Voi avete scelto il vostro compagno di vita pensando di affrontare con lui delle prove. La sua malattia può anche farvi vivere un senso di colpa. Forse pensate di non essere stato un buon partner, di non averlo sostenuto abbastanza. Forse, vi sentite incastrato, incompreso e da solo nel dover assumere di colpo tutti i compiti della famiglia. **Sappiate che è normale.**

### **Io sono il bambino**

Probabilmente, vivete molto di paure, di incertezza, di confusione e di incomprendimento di fronte alla malattia mentale del vostro genitore. Forse, non sapete a chi parlare del vostro dolore e della vostra collera. **Sappiate che è normale.**

### **Io sono l'amico, il vicino, un membro della famiglia allargata**

È possibile che voi abbiate difficoltà ad individuare il vostro ruolo verso di lui o la sua famiglia. Potete, forse, porvi delle domande riguardo i limiti che dovete rispettare, i consigli che potreste offrire, i vostri timori di essere importuno, ecc. **Sappiate che è normale.**

## **È NORMALE VIVERE COSÌ TANTO STRESS ?**

Quando si vive un problema importante, i pensieri e i sentimenti che ci sopraffanno sono seri quanto il problema medesimo. Per questo motivo bisogna fermarsi per osservare e vedere in che modo possiamo influenzare positivamente il corso degli avvenimenti.

Lo stress è una reazione fisica ed emotiva i cui effetti sono risentiti da tutti gli esseri umani. Quando è moderato, può motivarvi e stimolarvi. Tuttavia, quando è eccessivo, può avere delle conseguenze negative sulla vostra salute, sulle vostre relazioni familiari o sociali, il vostro lavoro, il vostro umore e le vostre percezioni. Lo stress diventa un problema quando le vostre reazioni diventano inadeguate, quando cadete in un profondo stato di sconforto, in uno stato di malessere.

### **Alcuni sintomi**

Ecco alcune vostre possibili emozioni connesse al vostro stress : degli sbalzi dell'umore, delle crisi di pianto, della collera, cattivo umore, inquietudine e scoraggiamento. Per quanto riguarda le vostre relazioni sociali, voi potete isolarvi, provare del risentimento, della sfiducia e dell'intolleranza verso il vostro ambito sociale.

Lo stress può anche colpire la vostra salute fisica e mentale. A titolo di esempio, voi potete notare una variazione del vostro peso



corporeo, mal di testa, insonnia, palpitazioni e dolori muscolari. Possono pure affliggervi: la perdita di memoria, una diminuzione della vostra produttività e dei problemi di concentrazione.

## **Fare delle scelte**

E' logico che vi sentiate sfinite in quanto ogni momento che dedicate al vostro congiunto diventa uno di meno per voi. D'altra parte, il senso di colpa e la paura di non riuscire a raggiungere gli obiettivi sono

altrettante fonti di prostrazione. Se superate i vostri limiti, la vostra salute rischia di sfuggirvi e le conseguenze possono essere nefaste sotto diversi aspetti.

Vivete certamente molti dilemmi, ma sappiate che voi arrivate ad avere del potere sulla vostra vita prendendo coscienza del vostro potenziale, dei vostri limiti e delle vostre scelte. Se vorrete percorrere questa via, questo modo di agire vi permetterà di rispettarvi, di capire, di combattere e di gestire il vostro stress. Non si può contare su altre persone, ma solo su sé stessi per capire e riconoscere i propri limiti. Facile a dirsi, ma difficile a farsi, direte voi? Ecco alcuni percorsi:

- Discutete con franchezza con il vostro congiunto del vostro coinvolgimento nel suo ristabilimento.
- Calcolate il tempo che gli dedicherete.
- Analizzate in modo realistico ciò che siete in grado di fare.
- Consultate gli altri membri della famiglia sulla ripartizione di alcuni compiti.
- Confidatevi con una persona di cui avete fiducia.
- Ascoltate i vostri bisogni; state attenti alla vostra alimentazione e alle vostre ore di sonno.
- Siate pazienti e indulgenti verso voi stessi.
- Non trascurate la vostra salute.
- Esaminate i vari servizi che possono essere messi a vostra disposizione.

# COME MOLLARE LA PRESA ?

Voi conoscete sicuramente il detto popolare « mollare la presa ». Questo concetto si rifà a una forma di rinuncia del controllo che noi possiamo esercitare in differenti ambiti della nostra vita. Questo criterio si può spiegare e applicare in modi diversi. Si dimostra quindi importante capire ed esplorare le strade che possono permetterci di... mollare la presa.

## **COSA SIGNIFICA MOLLARE LA PRESA?**

Per ben definire il concetto, bisogna capire che il contrario di mollare la presa è irrigidirsi nel controllo. Ora, quando il vostro congiunto è alle prese con una malattia mentale, il primo istinto che voi svilupperete sarà quello di aiutarlo e anche di annullarvi. Questo modo di agire può essere per voi spontaneo, ma pure legato a delle pressioni sociali, alla vostra cultura o alla vostra morale.

Dal vostro punto di vista, il vostro atteggiamento è sicuramente compatibile con una posizione responsabile, in quanto : in funzione dei sintomi che sopraffanno il vostro congiunto, voi « lo aiutate » nella gestione e nell'organizzazione della sua vita. Una situazione che, benché impegnativa, è confortante nella misura in cui avete il controllo. In questo senso, « bisogna che... », « io devo fare... » sono espressioni che forse si ritrovano nel vostro parlare di tutti i giorni.

Negli avvenimenti riguardanti il vostro congiunto, è importante che voi distinguiate ciò che potete controllare, ciò che potete influenzare e ciò che non potete né controllare né influenzare. Questo primo approccio è utile per aiutarvi a mollare la presa, evitando così di sfiararvi. Per di più, pensare in modo continuo e anche ossessivo a un problema è inutile nella maggior parte dei casi e, soprattutto, non lo risolve. Tuttavia, se ve ne distogliete, vedrete emergere delle soluzioni che prima non avevate neppure immaginato.

## **QUALI SONO LE STRATEGIE DA PRENDRE PER MOLLARE LA PRESA ?**

Ecco alcune indicazioni che vi permetteranno di avviare una riflessione che potrete compiere con l'aiuto di una persona di fiducia. Per mettere a fuoco i suggerimenti che vi sono dati, pensate a tutte le volte in cui avete ripetuto i medesimi interventi presso il vostro congiunto e che non hanno dato i risultati attesi, provocando in voi, ogni volta, la medesima delusione.

1. prendete coscienza delle vostre emozioni di fronte a ciò che accade.
2. prendete coscienza dell'inutilità del controllo su ciò che voi non potete né cambiare né influenzare.

3. Rendetevi conto della perdita di energie e di benessere che il vostro accanimento comporta.
4. Accettate di abbandonare l'idea di ciò a cui voi tenevate.
5. Accettate di scusarvi.

*Mollare la presa* implica che forse voi dovrete cambiare, accettando i vostri limiti e conservando i vostri valori. Si tratta di un criterio secondo cui dovrete accettare di rinunciare a un certo controllo sull'altro, senza rinunciare ai vostri scopi e obiettivi. Non dimenticate mai che *mollare la presa* è compatibile con l'azione, ma implica a volte un'azione diversa e appropriata.

Per illustrare il concetto, immaginatevi una mosca prigioniera in casa vostra. Scorgendo la luce della finestra, vola verso la libertà, ma sbatte contro il vetro. Nonostante la mosca ripeta questa strategia per ore, e anche se è un modo del tutto inefficace: finirà per spossarsi e alla fine morire. Non agite quindi come quella mosca, aprite la strada ad azioni differenti che vi permetteranno di sottrarvi all'oppressione di cui siete oggetto.

## **POSSO PRENDERMI CURA DI ME STESSO ?**

Così come la maggioranza degli accompagnatori, dovete far fronte a parecchie sfide e responsabilità che fanno sì che voi dimentichiate di prendervi cura di voi. Il desiderio di vedere migliorare la condizione del vostro congiunto può far sì che la vostra generosità vi giochi brutti scherzi. Sicuramente sapete che l'abnegazione e il coinvolgimento con il vostro congiunto hanno i loro limiti e soprattutto le loro conseguenze. Per cui, anche se farlo è difficile, permettetevi di prendere in considerazione la vostra sofferenza, concedendovi di avere cura di voi.

È forse il momento per voi di riconoscere e porvi dei limiti dicendo STOP! Gli accompagnatori che sostengono il loro congiunto colpito da un disturbo mentale possono immaginarsi facilmente gli scenari peggiori. Gli «E se..» possono condurvi all'angoscia e a un evenuto

livello di inquietudine. Esistono però delle possibilità per prendervi cura di voi stabilendo i vostri limiti e riducendo la vostra ansia. Per arrivarci, è probabile che abbiate necessità di un aiuto. Convincetevi che è normale.

### **Alcune indicazioni che vi permetteranno di sentirvi meglio**

- Individuate chiaramente i vostri bisogni e classificateli in ordine di importanza per voi.
- Parlate chiaramente delle vostre aspettative assicurandovi che il vostro congiunto abbia capito bene.
- Ascoltate le reazioni del vostro congiunto e, dopo, ditegli la vostra opinione.
- Per allentare la tensione, mettete un tocco di umorismo nei discorsi che vi scambiate.
- Prendete una certa distanza dagli avvenimenti, non ci saranno soluzioni miracolose.
- Abbiate cura di bilanciare il vostro tempo ; non trascurate le attività che vi piacciono, ne avete bisogno più che mai.
- Non assumetevi responsabilità che non vi appartengono, impedendo all'altro di acquisire nuove competenze. Non sottostimate le capacità del vostro congiunto.
- Imparate a vivere con gli imprevisti della vita.

Come trovare la chiave del benessere? Si tratta di una domanda difficile in quanto non esistono «istruzioni per l'uso». Come la maggior parte delle persone, voi vorreste, probabilmente, che le vostre giornate fossero più lunghe per poter fare ancora più cose e risolvere ancora più problemi.

Davanti a questa corsa continua, dovete ricordarvi che avete bisogno di un periodo di riposo per ritrovare il senso profondo della vostra vita. Riservate dei periodi solo per voi e praticate delle attività gradite ; senza la presenza del vostro congiunto. Ricordatevi che il miglior modo per aiutarlo è quello di salvaguardare il vostro equilibrio.

## COME IMPARARE A VIVERE IN QUESTA SITUAZIONE

Imparare a vivere con la malattia mentale del vostro congiunto significa andare oltre, in un processo di adattamento molto importante. Alcuni vi parleranno di un percorso doloroso, altri di accettazione della malattia, altri di resilienza. In realtà, contano poco i termini per spiegare il decorso. Quello che conta è di trovare dei mezzi idonei a scendere a patti con la situazione, e ciò il più serenamente possibile. Come nella gestione di qualunque problema, ci sono delle tappe da superare prima di trovare la propria zona di conforto.

### I sogni che crollano

In genere, la malattia mentale si annuncia all'inizio dell'età adulta. Ciò significa che voi avevate sicuramente in mente dei progetti di vita per il vostro congiunto, a prescindere dal legame che vi unisce a lui. D'ora in avanti, molte cose non si vivranno più allo stesso modo.

Il vostro sentimento di sconforto è legato probabilmente : al vostro alto livello di apprensione di fronte alla malattia mentale, alla vostra impotenza per il dolore del vostro congiunto, alla vostra pena nel vedergli perdere la gioia di vivere, al vostro dolore collegato ai sogni e l'orgoglio che avevate per lui e all'instabilità che ha messo radici nella vostra vita. Sappiate che si tratta di reazioni del tutto normali. In questa dolorosa situazione, dovete prendervi cura di voi. Non dovete, soprattutto, colpevolizzarvi, ma piuttosto concedervi il diritto alla collera e alla tristezza.

### Ristabilirmi

Emotivamente, voi vivrete uno stato di shock in cui sorgono tutta una serie di interrogativi. Perché io ? Perché lui ? Perché... ? **Bisogna quindi che voi troviate delle risposte alle vostre domande.**

In questa fase, voi non credete a quello che sta succedendo ed è possibile che vi aggrappiate all'idea che tutto rientrerà nell'ordine, che tutto ritornerà come prima. **Dovete quindi accettare la vostra realtà non come una nemica, ma come un'alleata da domare.**

Siate indulgenti verso di voi in quanto, oltre ad essere afflitti dalle vostre pene, siete probabilmente sopraffatti da rimorsi infondati e avete l'impressione di affrontare una sfida smisurata. La vostra

sofferenza non si misura, non si mette a confronto. **Dovete dunque evitare di misurare il vostro procedere a quello di un altro; è meglio che vi circondiate di persone che vi accettano senza giudicarvi.**

Dovere tranquillizzarvi poiché con un aiuto, imparerete ad andare oltre questa intransigente realtà, scoprirete delle forze insospettabili e individuerete dei mezzi che vi permetteranno di ritrovare un equilibrio collegato a delle aspettative realistiche.

«Osare o non osare di chiedere aiuto? Io vi incoraggio a uscire dalla vostra ambivalenza e ad iniziare un percorso che vi consentirà di ridare un senso al vostro quotidiano»

– Michele

## DA RICORDARE

Per meglio vivere con la malattia mentale dell'altro, bisogna fare un passo indietro rispetto alla situazione e prendersi cura di sé nelle piccole cose della vita quotidiana. Prendete cura di voi in quanto non sarete in grado di aiutare se la vostra salute fisica e psicologica si trova in cattive condizioni.

# I SERVIZI DISPONIBILI

Le malattie mentali sono caratterizzate da alterazioni del pensiero, dell'umore e del comportamento ; o anche da una combinazione di questi tre elementi. A vari livelli, le malattie mentali sono associate a uno stato di disagio e di disfunzioni marcate. In questo momento, per prevenire i rischi di esaurimento e di un deterioramento della vostra salute fisica e psicologica : diversi servizi sono offerti nel Québec e in Francia.



## NEL QUEBEC

Le associazioni aderenti a FFAPAMM vi offrono una gamma di servizi che hanno lo scopo di fornirvi un sostegno morale, di migliorare la vostra vita familiare, di acquisire delle competenze per meglio gestire i disturbi del comportamento del vostro congiunto, di migliorare la vostra autostima e di aiutarvi ad applicare nuove strategie di adattamento.

È importante che vi ricordiate che i bisogni degli uni possono differire da quelli degli altri. In base alle particolarità della malattia mentale e dei legami che vi uniscono al vostro congiunto, il personale dell'associazione vi proporrà vari servizi che risponderanno alle vostre necessità.

### **Interventi psicosociali**

Allo scopo di sviluppare un savoir-faire che vi permetterà di prendere cura di voi, un incaricato dell'associazione vi porterà sostegno per superare le vostre difficoltà. Con un approccio rispettoso e umano, vi aiuterà a trovare dei meccanismi di adattamento positivi, vale a dire dei modi per stabilire i vostri limiti, per migliorare la vostra comunicazione nello spiegare le vostre necessità al vostro congiunto e per prendere cura di voi a livello emotivo, sociale e fisico.

### **Attività d'informazione**

L'ignoranza è il peggior nemico. L'associazione mette a vostra disposizione notizie che vi permetteranno di migliorare le vostre competenze, aumentando le vostre conoscenze sulla natura della malattia e le risorse della vostra comunità; così come dei raggugli a carattere legale. Sarete quindi meglio informati e rassicurati sulla problematica.

### **Gruppi di ascolto**

Per diminuire la vostra sensazione opprimente e aumentare quindi il vostro benessere: i gruppi di ascolto vi consentiranno di discutere con delle persone che vivono delle situazioni simili alle vostre. Si tratta di una attività che arreca un sostegno morale in un contesto idoneo, dove ci si sente rispettati e ascoltati senza barriere.

## **Attività di formazione**

Allo scopo di permettervi di acquisire le conoscenze adeguate in rapporto alla malattia mentale, e così comprendere meglio il vostro congiunto: i programmi di formazione a dimensione educativa mirano a trasmettere le informazioni necessarie sul manifestarsi, sulle cause e sulle differenti forme di trattamento delle malattie mentali. Si tratta di sessioni formative accessibili e in linea con i bisogni dei membri della cerchia familiare.

## **Misure per dare sollievo e sostegno**

Quando si sostiene una persona colpita nel suo quotidiano, è possibile vacillare. Dei momenti di sollievo o di aiuto si rivelano a volte essenziali per fare il pieno di energia. È per questo che l'associazione vi offre delle misure adeguate che vi permetteranno di evitare lo sfinimento emotivo e fisico. In funzione dei vostri bisogni specifici, verranno introdotte delle azioni adeguate, sia di attività sociali e culturali, sia di sviluppo personale e altro. ([www.avantdecraquer.com](http://www.avantdecraquer.com))

## **IN FRANCIA**

L'UNAFAM è un'associazione nazionale riconosciuta di interesse pubblico che offre una rete di sostegno e dei servizi a diversi livelli:

### **A livello nazionale**

Un centro di ascolto telefonico (*écoute-famille*) è assicurato da psicologi clinici che possono rispondere, cinque giorni alla settimana, a ogni domanda proveniente da un familiare.

Un sito Web nazionale, ricco di informazioni, tra cui un elenco di tutte le strutture specializzate che può indirizzare le famiglie verso le delegazioni dipartimentali.

Una rivista trimestrale, intitolata «Un altro sguardo» che consente l'aggiornamento delle conoscenze con degli articoli su temi di attualità riguardanti la salute mentale.

L'UNAFAM svolge delle giornate di formazione rivolte ai suoi volontari. Offre pure la possibilità di consultare un assistente sociale, uno psichiatra e un avvocato. Infine, l'UNAFAM organizza regolarmente un congresso nazionale.

## **A livello dipartimentale**

Le delegazioni presenti in tutti i dipartimenti, offrono una serie di servizi, variabili in base al numero dei volontari disponibili. Citiamo principalmente :

### **Un'accoglienza individuale**

Nelle residenze , i familiari sono accolti da uno o due volontari colpiti loro stessi dalla malattia di un congiunto e che hanno ricevuto una formazione specifica. In primo luogo, queste accoglienze personalizzate permettono un ascolto attento del vissuto dei familiari. I volontari cercano di rispondere alle domande sulle soluzioni esistenti in tema di alloggio, di accompagnamento, di inserimento lavorativo o di problemi giuridici.

### **Un'accoglienza telefonica**

Le delegazioni rispondono all'emergenza con un servizio telefonico permanente. Ragguagliano sui servizi offerti e suggeriscono i familiari a rivolgersi a un'accoglienza individuale.

### **Gruppi di mutuo aiuto**

Questi gruppi aiutano i familiari a superare le loro difficoltà in un incontro con altre persone aventi, anche loro, un congiunto malato. Ogni gruppo di auto-aiuto, composto da circe dieci persone, è coordinato da un(a) volontario dell'UNAFAM e stimolato da un(a) psicologo clinico(a), generalmente una volta al mese.

### **Dei laboratori di supporto « Prospect »**

I laboratori di supporto « Prospect » sono delle formazioni concepite a livello europeo dalle associazioni di familiari riunite all'interno di « EUFAMI » – European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness ». Consentono all'aiutante familiare di progredire e di prendere coscienza del sapere acquisito seguendo il proprio congiunto malato, di fronteggiare il lungo termine e di sviluppare delle prospettive per il futuro.

### **Degli incontri familiari-professionisti**

Delle conferenze, tenute da professionisti sanitari o sociali, vengono organizzate da UNAFAM con lo scopo di fornire la massima informazione sulla malattia mentale e le sue cure, ma anche sulla

normativa e i servizi esistenti per le persone ammalate. Queste informazioni sono aggiornate e diffuse sulla base delle aspettative dei familiari.

### **Dei centri di documentazione**

Le delegazioni mettono una biblioteca a disposizione dei familiari allo scopo di offrire una documentazione mirata.

### **Delle pagine internet delle delegazioni**

Le pagine internet delle delegazioni informano sulle loro specifiche attività.

### **A livello regionale**

In ogni regione, un(a) volontario assicura il coordinamento tra i dipartimenti e la sede dell'UNAFAM. ([www.unafam.org](http://www.unafam.org))

## **DA RICORDARE**

Voi potete giocare un ruolo importante per il ristabilimento del vostro congiunto. Per giungervi, vi è caldamente raccomandato di acquisire competenze o comportamenti che vi consentiranno di massimizzare il vostro potenziale. Non bisogna mai dimenticare che per aiutare, bisogna farsi aiutare. Questo è il modo per poter arrivare a ridare un senso alle prove della vita.



# DEI PARTNER EFFICACI E RICONOSCIUTI

Sia che si abiti in America del nord o in Europa, i membri della cerchia familiare che accompagnano un congiunto colpito da una malattia mentale hanno un sempre maggiore potere sulle politiche ministeriali che riguardano l'organizzazione dei servizi di salute mentale. A seguito del fenomeno di deistituzionalizzazione avvenuto in Québec e in Francia negli anni 60, i familiari si sono visti costretti a giocare un ruolo importante nella cura del loro congiunto. In considerazione del numero limitato di risorse nella comunità, i familiari si sono trovati ben presto stremati. Questa situazione li ha obbligati ad aiutarsi e a reclamare dei servizi sia per il loro congiunto che per loro stessi.

Oggi i familiari francesi e quebecchesi possono far sentire la loro voce per mezzo dei loro rispettivi movimenti associativi (FFAPAMM e UNAFAM). Numerose persone che hanno beneficiato di misure di sostegno e che hanno fatto un passo indietro rispetto alla loro situazione familiare, sono diventati dei partner efficaci e riconosciuti. Sia in Francia che in Québec, centinaia di persone partecipano alle decisioni riguardanti l'organizzazione e la valutazione dei servizi a livello locale, regionale o nazionale.

## QUALE È IL RUOLO DI FFAPAMM ?

La Federazione dei familiari e amici della persona colpita dalla malattia mentale raggruppa, rappresenta e sostiene 40 associazioni di familiari e amici della persona colpita da una malattia mentale sul territorio quebecchese. Circa 125 operatori e numerosi volontari sono disponibili per offrire una gamma di servizi a una popolazione di 7 milioni di abitanti.

Al di là del sostegno che offre ai suoi membri, la FFAPAMM lavora, tra l'altro, a rivendicare i diritti dei familiari presso le istituzioni, a sensibilizzare la popolazione sulla problematica delle malattie mentali e a sviluppare dei progetti innovativi che consentano di intensificare l'azione dei familiari, perfino oltre i confini.

La voce della sofferenza ha d'altra parte indotto la Federazione e UNAFAM, ad avviare una cooperazione franco-quebecchese dal tema: « La Francia e il Québec si uniscono per il maggior benessere dei familiari e amici di una persona colpita da una malattia mentale ». Tale progetto, iniziato nel 2009, ci ha permesso di capire e di individuare le nostre differenze a livello di strutture e di cultura, ma soprattutto di constatare l'analoga angoscia vissuta dai familiari, e di esplorare delle possibilità per migliorare la loro qualità di vita. Ecco il perchè della presente guida.

Il movimento dei familiari quebecchesi è fiero del posto che occupa sulla scena pubblica e politica. I membri dell'*entourage* si sono dedicati anima e corpo per far conoscere i loro bisogni e, 25 anni dopo la sua fondazione, la FFAPAMM è rispettata per le sue rivendicazioni che mirano a far riconoscere i membri della cerchia familiare nelle vesti di **Cliente**, di **Accompagnatore** e di **Partner (CAP)**; tre parole chiave inscindibili per i familiari quebecchesi.

Riconoscere le proprie necessità personali e la propria angoscia, accettare di non prendere in carico, bensì di accompagnare il proprio congiunto prendendo in considerazione i propri limiti e le proprie scelte, e attingere inoltre alla propria esperienza a vantaggio di altri nella medesima situazione. Ecco tre assi che dimostrano a che punto i familiari quebecchesi si sono impegnati e si sono prodigati per la loro causa.

## QUALE È IL RUOLO DI UNAFAM ?

L'UNAFAM è stata fondata nel 1963 e riconosciuta di utilità pubblica nel 1968 per accogliere, sostenere ed informare i familiari di fronte ai disturbi psichici di uno dei loro. Oggi, l'associazione riunisce 15.000 familiari e 1.500 volontari che animano più di 120 delegazioni dipartimentali e regionali e assicurano più di 300 punti di accoglienza su tutto il territorio francese. L'UNAFAM adempie inoltre una missione di prossimità sia nei confronti dei familiari che verso gli eletti e le differenti istituzioni sanitarie e sociali. Una ventina di dipendenti sono suddivisi tra la sede situata a Parigi e alcune delegazioni.

La governance dell'UNAFAM è assicurata da un presidente, un consiglio di amministrazione e un ufficio nazionale che definiscono gli orientamenti e conducono le azioni. Oltre alla sua azione di prossimità in favore dei familiari, l'UNAFAM :

- contribuisce all'elaborazione della politica sanitaria nel campo della psichiatria e la difesa dei diritti dei familiari e dei malati presso gli eletti e le varie istituzioni ;
- agisce contro la stigmatizzazione per infrangere i tabù legati alla malattia mentale di modo che la società adotti un approccio diverso nei confronti delle malattie mentali ;
- difende il riconoscimento del ruolo fondamentale dell'entourage ( genitori, coniuge, fratelli e sorelle, amici) nell'accompagnamento di una persona sofferente di disturbi psichici ;
- agisce in partenariato con le associazioni di utenti ed ex utenti, gli operatori sanitari e gli assistenti sociali ;
- appoggia ogni passo che contribuisca a far progredire la ricerca sulla salute mentale.

L'UNAFAM rappresenta una forza propositiva presso i poteri pubblici. A questo titolo, ha contribuito a :

- far riconoscere la disabilità psichica in Francia ;
- garantire delle risorse per le persone con disabilità psichica ;
- creare dei Gruppi di auto-aiuto che permettono alle persone colpite da disturbi psichici di incontrarsi e di partecipare a delle attività assistite (GEM) ;



- promuovere la creazione di servizi di accompagnamento alla vita sociale (SAVS) ;
- l'elaborazione della legge sulle cure senza consenso (luglio 2011) ;
- l'introduzione del piano « Psichiatria e salute mentale 2011-2015 »

## CI SONO DEI VANTAGGI AD IMPEGNARSI IN UN MOVIMENTO ASSOCIATIVO ?

Il vostro primo approccio sarà sicuramente collegato alla richiesta di aiuto. Oltre ai servizi che otterrete, questo primo passo vi consentirà di calmarvi, di conoscere il movimento associativo e di esplorare i vostri settori di interesse.

Se lo desiderate, il vostro coinvolgimento volontario vi permetterà di vivere delle esperienze molto piacevoli, come quelle :

- di incontrare e di fraternizzare con delle persone che vivono una situazione simile alla vostra ;
- di mettere a profitto la vostra esperienza e le vostre conoscenze a vantaggio dei vostri pari, e ciò in funzione della vostra disponibilità ;
- di approfittare dell'occasione per uscire dai vostri problemi e fare un passo indietro ;
- di vivere un senso di appartenenza vicino a un'équipe altruista ;
- di valorizzare le vostre capacità ;
- di rafforzare la fiducia in voi stessi ;
- di approfittare di un arricchimento personale incomparabile.

Ricordatevi tuttavia che non avete alcun obbligo di impegnarvi come volontario, ma che il vostro volontariato può avere un effetto terapeutico per la fiducia in voi stessi, per tirarvi su, e per un rafforzamento della vostra capacità di agire.

## QUALI SONO LE REGOLE D'ORO DEL COINVOLGIMENTO COME VOLONTARIO?

Se avete un interesse per il volontariato, è importante di porvi in rapporto al vostro livello di coinvolgimento e ricordarvi sempre le quattro regole seguenti:

1. riconoscere le vostre competenze;
2. accettare di essere formato;
3. lavorare in équipe;
4. agire secondo il vostro razicinio.

Che voi siate Francese e Quebecchese, il vostro interesse verso il movimento dei familiari è apprezzato. Sappiate che voi sarete sempre il (la) benvenuto (a) nelle associazioni UNAFAM e FFAPAMM!

### DA RICORDARE

Le malattie mentali colpiscono persone di tutte le età, livello di istruzione, livello di reddito e di cultura. Non esistono frontiere alla sofferenza dei membri della cerchia familiare. Poco importa che abitiate in Francia o in Québec, il movimento dei familiari e degli amici della persona colpita da una malattia mentale vi apre le porte. Oltre ai servizi di cui vi potrete giovare, voi avete delle cose da dire, delle rivendicazioni da condividere. Sappiate che avrete lo spazio richiesto per esprimervi.



# CARTA FRANCO-QUEBECCHESA DEI DIRITTI DEI MEMBRI DELL' ENTOURAGE

In funzione della vostra situazione, del vostro ruolo di accompagnatori e del vostro coinvolgimento attuale o futuro a titolo di partner nell'organizzazione dei servizi di salute mentale: avete dei diritti che voi avete tutto l'interesse a difendere.

**CONSIDÉRANT** que les maladies mentales sont porteuses de nombreux préjugés ;

**CONSIDÉRANT** la détresse occasionnée par la maladie mentale d'un proche ;

**CONSIDÉRANT** que les membres de l'entourage sont interpellés et impliqués dans le processus de rétablissement de leur proche ;

**CONSIDÉRANT** qu'il faut assurer le respect des limites des uns et des autres ;

**CONSIDÉRANT** que les membres de l'entourage détiennent un savoir acquis par l'expérience.

## **VOUS AVEZ LE DROIT :**

**À TITRE DE CLIENT** de réclamer des services en vue de diminuer votre détresse et vous aider à vous adapter au mieux à la situation.

**À TITRE D'ACCOMPAGNATEUR** d'être considéré pour le soutien que vous accordez à votre proche, en étant respecté dans vos limites et en pouvant transmettre et recevoir des informations de la part des professionnels.

**À TITRE DE PARTENAIRE** de donner votre opinion sur l'organisation des services de santé mentale de votre territoire par la voix de votre mouvement associatif.

## **ET SURTOUT, À TITRE D'ÊTRE HUMAIN...**

**Vous avez le droit d'être heureux !**

Versione italiana alla pagina seguente.

**CONSIDERANDO** che le malattie mentali sono portatrici di numerosi pregiudizi ;

**CONSIDERANDO** l'angoscia causata dalla malattia mentale di un congiunto ;

**CONSIDERANDO** che i membri della cerchia familiare sono interpellati e coinvolti nel processo di recupero del loro congiunto ;

**CONSIDERANDO** che si deve garantire il rispetto dei limiti degli uni e degli altri ;

**CONSIDERANDO** che i membri della cerchia familiare detengono un sapere acquisito con l'esperienza.

## **VOI AVETE IL DIRITTO :**

### **COME CLIENTE**

di reclamare dei servizi in previsione di ridurre la vostra angoscia ed aiutarvi ad adattarvi meglio alla situazione.

### **COME ACCOMPAGNATORE**

di essere preso in considerazione per il sostegno che date al vostro congiunto, venendo rispettato nei vostri limiti e potendo comunicare e ricevere informazioni da parte dei professionisti.

### **COME PARTNER**

di dire la vostra opinione sull'organizzazione dei servizi di salute mentale del vostro territorio per mezzo della voce del vostro movimento associativo.

## **E SOPRATTUTTO, COME ESSERE UMANO...**

**Avete il diritto di essere felice !**

## CONCLUSIONE

L'UNAFAM e la FFAPAMM si augurano sinceramente che la lettura de « *L'indispensabile* » vi abbia permesso l'apprendimento di nuove conoscenze e vi abbia indicato la via per chiedere l'aiuto di un'associazione di familiari.

Non dimenticatevi mai che voi non siete responsabili della malattia mentale del vostro congiunto, non più del suo recupero. Dappertutto nel mondo, migliaia di persone assistono un congiunto colpito da una malattia mentale; non siete quindi il solo in questa situazione. Le emozioni e le reazioni che provate sono normali. L'incomprensione, la collera, la frustrazione e la compassione sono le stesse degli altri. Non pensiate di dover sostenere tutto il peso della malattia mentale del vostro congiunto. Non siate paralizzato dal senso di colpa o dalla vergogna.

Prendete cura di voi e stabilite i limiti del vostro impegno. Fatevi un favore, e non dimenticate che il vostro stato di salute è importante in quanto non sareste in grado di aiutare il vostro congiunto se vi ammalaste. Non restate solo, diversi membri della vostra famiglia o i vostri amici forse non capiranno quello che state vivendo; fate appello all'associazione dei familiari del vostro territorio. Dovete informarvi e attrezzarvi il più possibile, ma ricordatevi che a parte il fatto che le malattie mentali sono oggi curabili: non avete il potere di guarigione sul vostro congiunto.

Rispettatevi entro i vostri limiti e mantenete la speranza. È importante che voi padronegiate e viviate la vostra vita. Dovete sbarazzarvi dei pregiudizi basati sulla paura e sui giudizi degli altri. Si tratta del miglior modo di accompagnare il vostro congiunto e di fare squadra con lui in quanto: anche se la strada è lunga e tortuosa, ogni persona è in grado di migliorarsi.

Concludendo, sappiate che ci farà sempre un immenso piacere accogliervi nella...VOSTRA ASSOCIAZIONE!

## BIBLIOGRAPHIE

*Apprivoiser la schizophrénie : guide à l'intention des parents et amis des personnes atteintes de schizophrénie*, Drummondville, APAME Centre-du-Québec, 2006, 56 p.

BÉDARD, Marc-André, DAIGNEAULT, Chantale et SÉGUIN, Catherine. *Votre partenaire : un guide en santé mentale*, Valleyfield, Le Pont du Suroît, 2002, 211 p.

*Connaître la dépression : guide à l'intention des parents et amis des personnes atteintes de dépression*, Drummondville, APAME Centre-du-Québec, 2006, 89 p.

*Expliquer le trouble obsessionnel-compulsif : guide à l'intention des parents et amis des personnes atteintes du trouble obsessionnel-compulsif*, Drummondville, APAME Centre-du-Québec, 2006, 57 p.

*Face aux problèmes de santé mentale d'un proche, faire un deuil pour revivre pleinement*, Drummondville, APAME Centre-du-Québec, 1997, 42 p.

GAGNÉ, Denis. *Vivre avec une personne qui souffre d'un trouble de santé mentale : guide pratique à l'intention des familles*, Granby, Oasis Santé mentale Granby & Région, 1996, 117 p.

*La schizophrénie : le cheminement vers le rétablissement, un guide du bénéficiaire et de la famille pour l'évaluation et le traitement*, Ontario, Association des psychiatres du Canada et Société canadienne de la schizophrénie, 2007, 42 p.

*Le trouble obsessionnel-compulsif : la perspective clinique actuelle*, Markham, Science & Medecine Canada, 1993, 16 p.

PERSAD, Emmanuel, STANCER, Harvey C. et THOMPSON, Ruth. *La dépression : guide à l'intention des patients et de leurs familles*, Toronto, Clarke Institute of psychiatry, 1987, 26 p.

PERSAD, Emmanuel, STANCER, Harvey C. et THOMPSON, Ruth. *La psychose maniaco-dépressive : guide à l'intention des patients et de leurs familles*, Toronto, Clarke Institute of psychiatry, 1987, 33 p.

*Pour comprendre la dépression*, Ontario, Ministère de la santé de l'Ontario, 1992, 16 p.

► [Ritorno all'indice](#)



*Programme Information Famille (PIF) à l'intention des familles et des proches des personnes atteintes de maladie mentale*, Gatineau, L'Apogée, 2008, 260 p.

*Quand ça ne va pas : aide aux familles*, Toronto, Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie, 2005, non paginé

*Se familiariser avec le trouble de personnalité limite : guide à l'intention des parents et amis des personnes atteintes du trouble de personnalité limite*, Drummondville, APAME Centre-du-Québec, 2006, 56 p.

THÉRIAULT, Charles et CHAMBERLAIN-THÉRIAULT. *Les hauts et les bas de la maniaco-dépression*, Ottawa, Leméac, 1994, 177 p.

## **Ouvrages UNAFAM :**

À commander sur le site [www.unafam.org](http://www.unafam.org) ou dans les délégations :

- *Frères et sœurs face aux troubles psychotiques* – Sous la direction de Hélène Davtian – psychologue clinicienne
- *Petite-Oursonne et son papa* – Claire Frossard
- *Un Autre Regard*, revue de l'UNAFAM, parution 4 fois par an. Dans cette revue, sont traitées les positions de l'association sur les évolutions législatives, un dossier spécifiques (ex : l'addiction, les troubles bipolaires, les soins somatiques...), l'avis de médecins, sociologues, les initiatives de l'UNAFAM en région, les témoignages de parents ou frères de malades...

À consulter dans les délégations de l'UNAFAM :

- *Vivre avec un malade psychique* – collectif de l'UNAFAM – Éditions Josette Lyon
- Préparer le devenir du malade psychique
  - Votre adolescent vous inquiète ?
  - Être parents d'adolescents aujourd'hui ?
  - *Comment soigner votre adolescent ?* par le Dr Denis Bochereau – UNAFAM – avec la collaboration de la Fondation de France

À télécharger sur le site [www.unafam.org](http://www.unafam.org)

- *Apprendre à vivre avec des troubles bipolaires* – Guide à l’usage des patients et de leurs proches – collectif avec la collaboration de l’UNAFAM
- *Vivre avec une schizophrénie* – Un nouveau regard sur l’avenir – collectif avec la collaboration de l’UNAFAM
- *L’accueil et l’accompagnement des personnes en situation de handicap psychique* – collectif avec la collaboration de la CNSA, l’UNCCAS, l’UNA et l’UNAFAM





Via Pilastroni, 4 - BRESCIA  
Tel e Fax : 030 5032901  
E-mail : [alleanzasalmentale@libero.it](mailto:alleanzasalmentale@libero.it)  
[www.alleanzasalutementale.it](http://www.alleanzasalutementale.it)

**Conception visuelle :**

**CÔTÉFLEUVE** 

Firme de communication spécialisée en conseil et stratégie,  
conception d'image de marque, création d'identité, design graphique,  
publicité et infographie.

**Production graphique :**

**M INTERSCRIPT**

Guichet unique de production graphique et numérique au service  
des éditeurs : conception et mise en pages de livres, enrichissement de  
contenu, conversion de livres numériques, gestion de projet en édition.

[Québec, Canada]