

“Promuovere la cultura della guarigione e dell’auto-aiuto”¹

a cura della dott.ssa Donatella Chessa
e della dott.ssa Paola Pantaleo

“Promuovere la cultura della guarigione e dell’auto-aiuto”: questo il titolo del seminario che si è tenuto mercoledì 13 Maggio 2009 presso l’Istituto Rosmini di Torino organizzato dai Dipartimenti di Salute Mentale ASL TO1, ASL TO2 e ASL TO3 in collaborazione con l’Associazione Il Bandolo onlus. Un ruolo fondamentale, come ha desiderato sottolineare Rosaria La Rosa, rappresentante dell’Associazione AMA Ascolto di Venaria, nell’ideazione e nella nascita di questo progetto è stato assunto da un gruppo di familiari di pazienti psichiatrici che, con forza e coraggio, hanno lavorato insieme per portare avanti il loro sogno, quello di abolire lo stigma sulla malattia mentale.

Il tentativo del seminario consiste nel proporre un costruttivo e vivo confronto delle molteplici esperienze di cura e guarigione tra operatori della salute mentale e utenti o ex utenti allo scopo di riflettere su quali possano essere le strategie per migliorare la loro qualità di vita ed abbattere l’esclusione, il pregiudizio e la discriminazione. E’ necessario dare voce alle esperienze positive, spesso sottovalutate nelle patologie psichiatriche più gravi e con prognosi sfavorevole, e far conoscere l’operato di ex pazienti che hanno assunto un impegno civile nel sostenere la guaribilità.

A promuovere la cultura della guarigione e dell’auto-aiuto è Ron Coleman, il quale utilizzando la sua esperienza personale di malato mentale all’interno del sistema psichiatrico inglese, ha sviluppato un approccio alla malattia mentale finalizzato a riprendere il controllo della propria vita verso la guarigione. Coleman è attivo sostenitore e promotore all’interno del movimento degli uditori di voci e ormai da tempo incoraggia lo sviluppo di esperienze di auto-mutuo aiuto e di collaborazione tra operatori e utenti per costruire percorsi nuovi di salute mentale.

Com’è accaduto per Ron Coleman, il desiderio di tutti è di trasformare l’utente in “consulente dei servizi di cura” e scardinare finalmente l’idea di inguaribilità in psichiatria.

Questo messaggio non rimane solo un sogno nella mente di utenti, familiari e operatori ma, come spiega nella parte introduttiva il dott. Giuseppe Ribaldi, psichiatra dell’ASL TO2, diventa qualcosa di più se supportato da evidenze scientifiche. Da uno studio del 2006 risulta che la percentuale di guarigione, prendendo in considerazione un tempo sufficiente di valutazione, è del 46% dei casi, mentre è del 35% una guarigione da intendersi come migliore adattamento alla società, ovvero persone che conducono una vita socialmente attiva. Tenendo conto che il 20- 30%

¹ Articolo pubblicato sulla rivista “Psichiatria / Informazione” N. 38, III 2009

dei casi ha una prognosi sfavorevole, i dati indicherebbero quindi che più della metà dei casi di schizofrenia va incontro ad un percorso di guarigione.

Il concetto di guarigione deve dunque assumere un significato di rilevanza centrale per qualsiasi professionista della salute mentale, oltre che per i pazienti e le loro famiglie.

Nel percorso verso la guarigione la politica e le istituzioni cittadine non devono sottrarsi ma, come sottolinea nel suo intervento la dott.ssa Maria Pia Brunato, presidente dell'Associazione Il Bandolo onlus, sarebbe auspicabile che svolgessero un ruolo trainante e di spinta per garantire ai malati psichiatrici una migliore qualità di vita e eguali diritti degli altri cittadini.

È Luciano Sorrentino, direttore del Dipartimento di Salute Mentale "F. Basaglia" ASL TO2, ad introdurre e spiegare il concetto di recovery, termine preso a prestito dalla lingua inglese che significa «riaversi», «riprendersi», ripristinare una condizione di appartenenza a se stessi che contraddice drasticamente un semplice farsi «paziente», attendendo passivamente che qualcuno, dall'esterno, dispensi per noi la salute. Un concetto alieno in psichiatria, disciplina da sempre influenzata dagli influssi storici alla quale è stato assegnato un ruolo di controllo sociale. Solo grazie all'operato di Franco Basaglia, si è riusciti a riconoscere il diritto di cittadinanza del paziente psichiatrico e ad allontanare l'idea del manicomio come strumento di cura. La guarigione può cominciare solo dove l'istituzione può concedersi di cancellarsi, annullando presunzioni e preclusioni, diffondendo informazione, ricucendo, insieme agli utenti, il senso e la realtà del dolore, il senso e la realtà della guarigione. Assumendo come propri il concetto di recovery, la psichiatria lascia al paziente maggiore potere e la possibilità di sfidare la propria disabilità, aiutandolo a ricostruire un'aspirazione all'interno di una comunità nella quale egli stesso è parte attiva.

1. Il concetto di recovery e la sua applicabilità nei Servizi italiani

L'intervento di Ron Coleman è incentrato sul concetto di "recovery". In modo interattivo coinvolge i partecipanti chiedendo quanti abbiano iniziato a lavorare all'interno della salute mentale cercando di mantenere lo stato di malattia dei pazienti e quanti invece abbiano iniziato il lavoro cercando di accompagnare il paziente verso la guarigione. Ovviamente tutti affermano di cercare di accompagnare il paziente verso la guarigione. La stessa domanda viene rivolta ai familiari dei pazienti (quanti li hanno accompagnati ai Servizi con l'intento di lasciarli lì e quanti per riaverli in dietro?) e, infine, ai pazienti.

La conclusione è che i pazienti vogliono guarire e tutti - operatori, familiari e pazienti- vogliono la stessa cosa. Quindi, secondo Coleman, partendo da questo presupposto è sicuramente possibile cooperare per il raggiungimento dello stesso obiettivo.

Viene poi sottolineato come la guarigione non consista nell'aggiungere un po' di salute mentale ma in un diritto fondamentale per chi entra all'interno del sistema psichiatrico.

La guarigione è quindi una scelta sia degli operatori che dei pazienti e dei loro familiari.

Oltre al concetto di scelta viene anche sottolineato il concetto di potere all'interno del percorso di guarigione. Coleman ricorda che in ogni cosa il potere ce lo si deve prendere, nessuno lo regala: così è stato per il diritto al voto delle donne, degli omosessuali e dei neri. Sono state queste categorie che hanno lottato per ottenerlo. Ma allora è inevitabile chiedersi: chi darà alle persone che sono in psichiatria il diritto, e quindi il potere, di essere normali?

Una possibile svolta è data dall'orgoglio e dalla stima di noi stessi: se siamo orgogliosi di quello che siamo non possiamo essere stigmatizzati. Ma questo è valido anche per gli operatori dei Servizi: è importante essere orgogliosi del nostro lavoro in quanto prezioso per gli altri.

Coleman racconta poi un episodio accaduto con suo figlio. Quando suo figlio era piccolo aveva un gioco in cui doveva incastrare delle forme geometriche una dentro l'altra. Ha provato più volte a fare entrare un quadrato dentro il cerchio ma non ci riusciva. Essendo un bimbo particolarmente ostinato a un certo punto ha preso il martello e con la forza è riuscito a fare entrare il quadrato nel cerchio. Essendo delle figure spugnose quando ha levato il quadrato in poco tempo questo ha ripreso la sua forma originaria. Questo episodio è paradigmatico nell'illustrare a volte l'operato dei Servizi: cercano di far adattare i pazienti al loro funzionamento e se non si adattano li spingono a forza cercando di incasellarli con delle diagnosi, a volte dimenticandosi l'unicità di ciascuna persona. Il problema è che una persona ci mette più tempo per riprendere la sua forma iniziale, rispetto alle figure di spugna con cui giocava il figlio di Coleman.

Quando Ron Coleman è guarito i dottori hanno detto che in realtà non è mai stato schizofrenico (perché dalla schizofrenia non si guarisce), e allora vuol dire che per anni hanno tutti sbagliato diagnosi? Oppure è stato Coleman a prenderli in giro fingendosi schizofrenico senza esserlo?

L'intervento si chiude con questi interrogativi aperti e a questi si ricollega la testimonianza di Lia Govers, a cui le è stata diagnosticata una schizofrenia paranoide dall'età di 18 anni.

La signora spiega che ha iniziato a quell'epoca a sentire le voci, poi per 25 anni non le ha mai più sentite. Nel 1994 ha avuto il primo esordio psicotico ed è stata ricoverata con TSO. In quegli anni lei era convinta di essere telepatica e pensava che tutto il mondo ce l'avesse con lei. Sottolinea come durante il ricovero in reparto per lei è stata importantissima la libertà di movimento che ha avuto: camminava spesso ed andava ad esplorare gli altri piani assieme ad un altro utente ricoverato con lei. Quando è stata trasferita nella Comunità Altea all'inizio le è stato impedito di uscire da sola e di poter esplorare quindi l'ambiente attorno in autonomia. Dopo pochi mesi le è stata concessa questa libertà di cui aveva bisogno, prima assieme ad un operatore e poi da sola. Dal 2002 ad oggi

ha interrotto gradualmente la sua cura farmacologica. Non ha mai più avuto ricoveri, ma continua a sentire le solite voci, ormai sue compagne di vita. Proprio sul concetto di libertà e quindi anche di fiducia concessa dagli operatori ai pazienti si sofferma il dott. Cesare Picco, psichiatra e socio ALMM. Questa fiducia deve rientrare all'interno del percorso di guarigione assieme alla necessità di dare un limite alla durata dei ricoveri e di permanenza nelle comunità, dove invece spesso la persona resta per anni. In questi casi non si può più parlare di comunità riabilitative o terapeutica perché dopo anni e anni di permanenza nella stessa struttura è difficile ipotizzare la presenza di un percorso di guarigione. Cesare Picco conclude l'intervento ricordando che in certi casi la guarigione avviene nonostante i Servizi. Ma gli operatori devono comunque apprezzare il loro operato ed esserne orgogliosi e non per questo scoraggiarsi rispetto al loro importante ruolo.

2. L'auto-mutuo-aiuto e le sue possibili forme di esistenza.

La prima esperienza di Ron Coleman di gruppi di auto-mutuo-aiuto è stata nel 1991 a Manchester. E' stato inserito in un gruppo di sei partecipanti incluso lui stesso. Ad un certo punto uno dei partecipanti gli ha chiesto se anche lui sentiva le voci e se erano reali. Per Coleman questa domanda è stata uno shock: per 10 anni tutte le persone con cui aveva avuto a che fare gli avevano detto che le voci non erano reali e che lui non doveva ascoltarle. Quel gruppo ha finalmente permesso a Ron Coleman di imparare molto sulle voci e su come rapportarvisi. Ha imparato a contrattare e quindi a considerare le sue voci ascoltandole invece di cercare invano di ignorarle. Dopo 5-6 mesi che frequentava il gruppo ha iniziato a lavorare a tempo pieno e non aveva il tempo di prestare attenzione alle sue voci ma la sera, anche ora, si prende sempre un po' di tempo per ascoltarle.

Coleman sottolinea che i gruppi di uditori di voci hanno delle regole alla base:

- atteggiamento non giudicante e rispettoso verso le opinioni dei diversi componenti: alcuni pensano che le voci siano telepatiche, spirituali, parti della malattia, o un fenomeno psicologico collegato ad esperienze traumatiche (Coleman condivide quest'ultima opinione). Bisogna ricordare, dice Coleman, che se avessimo un solo modo di considerare le voci la società sarebbe un posto davvero povero. Le esperienze diverse sono molto importanti perché arricchiscono il gruppo e permettono all'auto-aiuto di funzionare;
- riservatezza: tutto ciò che viene detto all'interno del gruppo rimane rigorosamente al suo interno;
- rispetto delle molteplicità e diversità di esperienze vissute dai membri: è necessario imparare a stare in presenza di persone diverse anche se non si sono condivise le loro esperienze. La

condivisione di vissuti esperienziali è solo un optional, l'aspetto necessario è avere un luogo dove poterli esprimere.

Inoltre viene sottolineato che il gruppo non è un posto dove c'è bisogno di un terapeuta, è importante invece la presenza di un facilitatore.

Coleman attualmente non frequenta più gruppi di auto-aiuto, ci va solo se invitato ogni tanto per raccontare la sua esperienza, un po' come ha fatto in questo seminario.

Privatamente ogni tanto vede qualche persona gratis per sostenerla nel suo percorso di guarigione. Non si fa pagare perché secondo lui la guarigione è un diritto di tutti e non è giusto dover pagare per ottenerla. Ma sceglie di farsi pagare per tenere seminari sull'argomento.

Quando gli capita di incontrare un uditore di voci non lo convince che si tratta di telepatia se già questa persona non ci crede. Però ci tiene a ricordare che non si può neanche lavorare con una persona ignorando ciò che la persona crede. Coleman parte dal presupposto che sentire voci è normale. A tutti noi infondo è capitato di sentire voci, magari di sentirle quando ci si sta addormentando o pochi secondi prima del risveglio, quando vi è un minore controllo sulla nostra coscienza. Oppure camminando per strada può esserci sembrato di udire qualcuno che chiama il nostro nome e quando ci voltiamo realizziamo che non c'era nessuno a chiamarci. Il punto saliente non è quindi il sentire o meno le voci ma è nella reazione che si ha nell'udirle. E' quindi utile prendere consapevolezza di come si possa modificare questa reazione.

A questo intervento si ricollega la testimonianza di Cristina Contini dell'Associazione "Noi e le voci" di Reggio Emilia. Anche Cristina è un'uditrice di voci da parecchi anni. Non ha mai preso farmaci e non è mai stata seguita dai Servizi, ha sempre mantenuto regolarmente un impiego lavorativo. Attualmente sente sei voci fisse e altre che cambiano a seconda delle situazioni, ma sottolinea quello che ritiene essere l'aspetto più importante di questa sua esperienza: Cristina ha sempre dedicato del tempo ad ascoltare le sue voci senza esserne spaventata.

Nella parte conclusiva del seminario Eleonora Artesio, Assessore alla Sanità della Regione Piemonte, riprende il tema centrale del seminario, ossia il concetto di recovery, sottolineando l'importanza di introdurre la cultura della guarigione. Si tratta, dice, di un messaggio controcorrente in questo periodo storico-culturale che guarda più alla tutela e al concetto di pericolosità sociale. Nonostante questo si dice fermamente convinta della potenza della relazione dell'auto aiuto come terapeutica ed esprime la speranza che si possano creare nuove realtà fondate su questo principio.

L'avvocato Roberto Rolli, socio ALMM, si ricollega all'intervento dell'assessore Artesio, esponendo la sua testimonianza e ricordando che oltre essere un avvocato è stato anche un paziente psichiatrico. Nel 1982 ha conosciuto il dott. Sorrentino in uno dei suoi ricoveri in SPDC. Nel 1993

ha deciso di offrire uno spazio a casa sua per i pazienti che aveva incontrato durante i vari ricoveri e che ormai conosceva da tempo. In questi anni è entrato in contatto con circa 60 pazienti psichiatrici e in questi gruppi non c'è mai stato uno psichiatra a condurli, ma solo i pazienti stessi portatori delle loro esperienze.

Rolli si mostra in accordo con Artesio sull'importanza di creare nuove realtà fondate sulla relazione dell'auto-mutuo-aiuto, ma ribadisce, in linea con il pensiero di Ron Coleman, che i Servizi dovrebbero facilitare la formazione dei gruppi e offrire loro una sede, ma non organizzare nello specifico conduzione e metodi.