

**DISTURBI /**  
**PSICHICI /**  
**/ LA PAROLA**  
**/ AI FAMILIARI**

**UNAFAM**

- 1. LA COMPARSA DELLA MALATTIA**  
choc e incomprensione..... 7/ 15
- 2. TUTTA LA FAMIGLIA COIVOLTA**  
un'eco destabilizzante..... 16/22
- 3. GLI SGUARDI ALTRUI**  
un ostacolo al vivere insieme..... 23/32
- 4. UN INSIEME DI SENTIMENTI**  
dalla collera all'accettazione.....33/40
- 5. IL PERCORSO TERAPEUTICO**  
Una lotta contro il diniego.....41/53
- 6. PERCORSI DI VITA**  
La necessità di un accompagnamento.....54/67
- 7. IL RUOLO DI COLORO CHE STANNO VICINO  
AL MALATO**  
Familiari badanti e accompagnatori nel quotidiano..... 68/74
- 8. DELLE STRATEGIE PER VIVERE INSIEME**  
Informarsi, formarsi e agire.....75/102

## **RINGRAZIAMENTI**

**Ringraziamo in modo particolare tutte le persone che hanno accettato di testimoniare in questo documento, per il tempo dedicato, il loro coraggio, la loro apertura mentale e del cuore e la loro volontà di cambiamento.**

**Le testimonianze sono state raccolte da Anne Poiré, aderente ad Unafam e scrittrice (<http://annepoire.free.fr>). Noi desideriamo inoltre esprimere un caloroso ringraziamento per la qualità del suo lavoro.**

**Sono state intervistate 75 persone su tutto il territorio, tra febbraio e aprile 2013, con lo scopo di raccogliere le testimonianze che costituiscono la presente raccolta. Si tratta soprattutto di familiari che aderiscono a Unafam.**

**Numerose persone hanno chiesto di testimoniare mantenendo l'anonimato tanto la malattia mentale del loro familiare risulta stigmatizzante e quindi, spesso, vivono la malattia come una vergogna. Noi abbiamo rispettato questa volontà sostituendo tutti i nomi propri presenti nel testo.**

**Hanno collaborato alla realizzazione della presente raccolta:**

**Michèle DRIOUX  
Anne PIERRE-NOEL  
Anne POIRE'  
Axelle REYNIER**

=====  
**Supervision- Mad&Woman  
Design & illustrations: We are Ted  
Impression: Rivaton & Cie**  
=====

**Versione 2013 – tutti i diritti riservati**

**infos@unafam.org - www.unafam.org**

=====

**Traduzione di Franco, papà di Michele e di Antonella, sorella di Tiziana**

## PREFAZIONE

La schizofrenia, il disturbo bipolare, la depressione, le psicosi, il disturbo ossessivo compulsivo...sono delle malattie. Esistono, fanno male e comportano conseguenze pesanti. Sono malattie invisibili, ancora troppo spesso considerate come vergognose, nascoste, sotterrate dal malato, dalla sua famiglia....e dalla società.

Sono malattie costantemente presenti nel cuore e nella mente di coloro che ne soffrono e di coloro che stanno loro vicino.

La situazione in cui vivono le persone sofferenti di disturbi psichici ed i loro congiunti è inaccettabile. Troppa sofferenza, troppa incomprensione, troppa stigmatizzazione, troppi abbandoni o, troppe rotture.....troppa poca speranza.

Questa raccolta di testimonianze ha molteplici obiettivi:

-CONDIVIDERE con le persone coinvolte (familiari, amici,vicini, colleghi...) l'esperienza di quelli che vivono la loro stessa situazione, al fine di capire, prendere coscienza, imparare, trovare delle soluzioni e ricominciare a sperare.

-FAR CAPIRE la necessità di non restare isolati e indifesi di fronte alla malattia mentale, in quanto se si è assistiti, sostenuti e aiutati, la situazione cambia e migliora.

-INFORMARE il maggior numero di persone al fine di giungere a una migliore conoscenza di queste malattie e ad una presa di coscienza sulla necessità di migliorare la situazione.

Per terribile che sia la realtà, la grandezza dell'uomo sta nel rifiutare il destino che gli è riservato alla nascita. L'Unafam si batte da 50 anni per spiegare, far riflettere, parlarne. Continuiamo ad agire tutti insieme per cambiare le cose.

**Philippe CHARRIER**  
**Presidente di Unafam**

## **PREAMBOLO**

**In Francia, le patologie che rientrano nella psichiatria (schizofrenia, disturbo bipolare, depressione, disturbo ossessivo-compulsivo... ) si situano al terzo posto delle malattie più frequenti, dopo i tumori e le cardiopatie .**

**Colpiscono tutta la popolazione senza distinzioni di età, sesso o ceto sociale.**

**Si manifestano abitualmente nell'adolescenza o nella prima età adulta, dai 15 ai 30 anni.**

**Le cause sono multifattoriali: biologiche, sociali, psicologiche e ambientali.**

**Sono associate a un elevato tasso di mortalità e possono essere accentuate dall'uso di sostanze stupefacenti o dallo stress.**

**Le malattie psichiche hanno un impatto diretto sulla vita delle persone che ne soffrono: isolamento, desocializzazione, perdita dell'impiego, precarietà, stigmatizzazione...**

**Come pure sui loro familiari, indispensabili nell'accompagnamento e il sostegno di queste persone, ma molto spesso indifesi e isolati di fronte a una malattia conosciuta poco o male.**

**In Francia, oltre due milioni di persone soffrono di disturbi psichici.**

**Il 70% dei malati è sostenuto dai familiari**

**Tenendo conto delle famiglie, questi disturbi riguardano l'8% della popolazione francese.**

**Questa raccolta di testimonianze offre uno scorcio del quotidiano vissuto da oltre 5 milioni di persone in Francia.**

**1/**

**LA COMPARSA  
DELLA MALATTIA**

**///**

**choc e incompiensione**

**"Che choc per un familiare non preparato!  
Io ero a mille miglia da tutto ciò. L' ho  
veramente vissuto come un fulmine a ciel sereno.  
Mia figlia era bella, intelligente, solare, molto integrata.  
Tutto le riusciva.  
Per lei le primizie sono durate poco tempo."**

Joceline, mamma

"La prima crisi ha avuto su di me un effetto di stordimento. La più completa incomprensione. Soprattutto perché sono una persona razionale. Non riesco a trovare un senso a quanto stava accadendo."

Annabel, mamma

"Anche se nulla lo lasciava presagire, nostro figlio è fuggito, una notte, mentre partecipava a uno stage di formazione con apparente entusiasmo e determinazione. Lo hanno ritrovato a vagabondare in una grande città. Siamo venuti a sapere successivamente che, fatto aggravante, aveva già ricevuto numerosi richiami per consumo di cannabis. In seguito non si è presentato agli esami; altro indicatore che qualche cosa stava avvenendo."

Bernard, padre

**"L'ho saputo contemporaneamente ai miei genitori. Durante le prime crisi ci chiedevamo cosa stesse accadendo. Eravamo senza parole. Non avevo mai sospettato nulla, anche se vi erano già stati alcuni segni. "**

Olivier, fratello

**"All'inizio, di fronte alla brutalità dell'irruzione dei disturbi, non capiamo quello che succede. Soprattutto perché, nel nostro caso, l'esordio è stato fulmineo. E' il panico. Io paragono l'insorgenza della malattia a un'aggressione o a un trauma cranico. La vita di nostra figlia ha subito un duro colpo come se fosse avvenuto un incidente stradale. In un colpo solo tutto crolla, e poi ci vogliono degli anni per ricostruirsi, forse. "**

Cristine, mamma di Isabelle,  
Xavière e Marion.

**"All'esordio della mia malattia, ho vissuto i primi segni come una depressione. Mi riesce difficile testimoniare di quella sofferenza. Sentivo le voci, avevo dei sintomi reali, ma ero incapace, allora, di identificarli come tali. Erano dei pensieri che non capivo."**

Xavière, figlia di Cristine,  
sorella gemella di Isabelle e sorella  
di Marion

**"Nostra figlia, dopo il suo primo ricovero, è stata seguita da uno psichiatra privato che aveva così definito il suo obiettivo: "Proveremo a salvarle la vita." Molto rassicurante per noi genitori totalmente ignari di quanto stava accadendo! Almeno, quel medico ha accettato di riceverci. Altri non si sono presi questo disturbo"**

**"Cristine, mamma**

**"Mia sorella viveva in appartamento con me; piangeva tutte le sere. Durante i tre anni di latenza, prima del suo primo ricovero in ospedale avremmo dovuto farla visitare da uno psichiatra. Invece, durante tutto il tempo, come gli struzzi, abbiamo nascosto la testa sotto la sabbia. Per me, il segno che qualche cosa stesse accadendo, è il ricordo del suo crollo all'università. Era una persona a cui prima tutto andava bene, poi, in un sol colpo più nulla: questo avrebbe dovuto metterci sull'avviso.**

**Lei ha dato l'illusione di studiare, durante tutti quei mesi, nel corso preparatorio\*, passerella evidente per l'anno seguente Avevamo la sensazione che progredisse, dal momento che era lì, al terzo anno di corso.**

**E invece era l'isolamento.**

**Bluffava. Mi parlava di musica, di film, ma noi non condividevamo più nulla.**

**Non sapevamo che cosa stesse accadendo. Ho attribuito la causa alla depressione. Ho analizzato male quel suo rinchiudersi in se stessa. Era difficile da definire, tuttavia nulla era normale. Durante i nostri due anni di preparazione, una sera su due urlava, e tutti trovavano questa instabilità psicologica legittima.**

**Avevamo degli scontri, era la sofferenza che si esprimeva con quella violenza.**

**Ci si sente soli, dopo, con tanto senso di colpa. (...)Ignoravamo di essere all'inizio di una vera corsa ad ostacoli.**

**Hai la sensazione che un autobus ti sbatta contro."**

Isabelle, sorella gemella  
di Xavière

\* sono i corsi di preparazione alle "Grandes Ecoles, le università francesi d'élite (N.d.T)



**"Cercavo delle giustificazioni a tutti i disfunzionamenti che si accumulavano, senza vedere nulla. Mio marito era spesso in disaccordo, trovava da ridire su tutto, infastidiva le persone, le faceva arrabbiare. Però lavorava. Durante i primi quindici anni del nostro matrimonio e anche dopo la nascita del nostro primogenito, pur avendo una personalità un po' particolare, tutto sembrava normale. Mai più pensando a una malattia psichiatrica. Tuttavia il suo comportamento è cambiato poco a poco. Era stanco, soffriva di perdita di memoria attiva sempre più sorprendente. Molto rapidamente ha abbandonato le sue attività preferite. Quando iniziava piccoli lavori di bricolage domestico, non li terminava mai. Le sue reazioni erano sempre più strane, inappropriate, e perfino verbalmente aggressive.**

**Si manda giù, si prende fiato, senza rendersene conto: facevo tutto quello che lui trascurava, facendo finta di niente. La nascita del nostro secondo figlio ha dato un colpo di acceleratore al suo malessere. Poi la morte in rapida successione dei genitori ha accresciuto le sue difficoltà. È anche sensibilmente dimagrito. Rifiutava di rivolgersi a un qualsiasi medico, dentista compreso. La sua igiene cominciava ad essere assai limitata. Non si prendeva più cura di se. Il suo aspetto era veramente cambiato. Ma siccome la situazione era scivolata molto lentamente, non me ne ero resa effettivamente conto. Restava pure coricato, dopo il suo rientro dal lavoro, a dormire o a studiare molto assiduamente i testi della Bibbia; senza neppure sorvegliare i bambini, ancora piccoli. I progetti, sia che si trattasse di vacanze, o di uscite, o di lavoro, non si concretizzavano mai. Non invitavamo più nessuno. I vincoli amicali e familiari si erano così dissolti, poco a poco. Nel fare la spesa, poteva accumulare acquisti compulsivi, ad esempio di cinque pezzi per ogni nuovo articolo, ma senza mai, in seguito, usufruirne. Quei segni da soli non bastavano, però, a farmi dire che fosse presente un disturbo psichico. Mio marito si trovava spesso "in rosso" alla fine del mese. Fortunatamente avevamo dei conti separati. Non mi fidavo. È stata una bomba a scoppio ritardato che alla fine è esplosa.**

**Mio figlio primogenito mi ha detto un giorno: "Non credi che papà...." e ha fatto il gesto di bere. Non avevo visto nulla. Mio marito era infernale. Parlava senza alcuna logica, molto eccitato. Come un puzzle i pezzi si sono incastrati, tutto mi è tornato in mente. Dopo quattro anni di procedura, ho potuto lasciarlo. Lo credevo alcolizzato. Avevo individuato il suo gioco, i bicchierini che lui sciacquava rapidamente quando arrivavo. Eravamo ancora nell'equivoco. Non rispondeva all'avvocato, faceva il finto tonto. È dopo che ho aperto ancora di più gli occhi.**

**Il mio ex marito non pagava più i suoi debiti. Quando è andato in pensione, non ha compilato i moduli correttamente. È rimasto quattro anni senza toccare un centesimo. Per tre volte niente... un piccolissimo modulo da firmare. Alla fine abbiamo capito, i ragazzi e io, che lui aveva veramente un problema ."**

**Elise, moglie**

**"MIO FIGLIO ERA  
SEMPRE MENO  
MOTIVATO AD  
ANDARE AL LAVORO,  
COSA PER LUI  
INUSUALE.  
AVEVA INQUIETANTI  
FREQUENTAZIONI (...)  
QUANDO GLI È  
STATA DIAGNOSTICATA  
LA SCHIZOFRENIA,  
NON RIUSCIVO A  
CREDERCI.  
ERA COME SE AVESSI  
RICEVUTO UNA  
MANGANELLATA  
IN TESTA."** Valérie, mamma

"Nessuno può capire il "morso della follia".  
D'altra parte, uno non si immagina che i disturbi  
psichici si presentino in quel modo. Spesso si è  
convinti che il folle sia un individuo che sragiona  
in continuazione.

Nostra figlia è una persona come le altre. Può perfino  
apparire del tutto normale ed è per questo motivo che lei  
beffa così facilmente gli psichiatri. Solo che a volte  
sbanda, e allora più nulla la ferma, nemmeno lei  
stessa. Come rassegnarsi all'indicibile?" Jocelyne, mamma

" Un anno fa, una  
persona telefona  
e chiede di incontrarci.  
Ci spiega che nostro figlio  
presenta visibilmente  
i medesimi sintomi di  
suo figlio, colpito,  
lei ci dice,  
da disturbi psichici.  
Per noi è stata la  
rivelazione."

Bernard, padre

"L'ingresso non è facile, all'inizio. Adesso abbiamo un po' di libertà di accesso all'ospedale psichiatrico....Ma le prime volte, in situazione di crisi, era demenziale. Quando si ha un bambino malato, si prova già un senso di ingiustizia. Ma è raddoppiato per il comportamento dei curanti. Finché si è trattato, per nostro figlio, di un ritardo mentale lieve tutto è stato molto semplice: siamo stati ascoltati, aiutati, sostenuti, accompagnati. Al contrario, quando si è aggiunta la malattia mentale, ciò che ci ha scioccato, in quanto genitori, è stato il muro di silenzio. È in quell'occasione che ci siamo avvicinati a Unafam, per sopravvivere. Perché sennò nessuno ti dice niente. Lo psichiatra, all'ospedale, non ti dice niente. Al Day-Hospital non ti dicono niente. Hai l'impressione che su di te gravi una cappa di piombo.

Né : " Ecco cosa succede oggi". Né: "cosa succederà in seguito?" Di fronte a questo silenzio ci diciamo : "Ci nascondono qualche cosa". E mia moglie è un medico! Abbiamo vissuto questo incubo per cinque anni. Per scoprire alla fine che no: non ci nascondevano nulla. Perché non ne sapevano nulla. Tutti gli anni andava di male in peggio. Con nostro figlio che nel frattempo era stato ricoverato una dozzina di volte, per periodi di una o due settimane. Abbiamo finito per capire che era giusto che non sapessero nulla, formandosi in quel modo. Ci si agita: "Cosa sta succedendo?". Nessuno ti risponde. Il personale medico avrebbe potuto dire: "Non sappiamo come si evolverà". Il solo fatto di dire qualche cosa ci avrebbe acquietati.

Avrei avuto unicamente bisogno di essere un po' più informato, pur nei limiti delle loro possibilità. È ingiusto accrescere in questo modo la nostra sofferenza, già più che sufficiente per il fatto stesso della malattia di nostro figlio!"

Mathieu, padre

"La psichiatra mi ha comunicato il nome della malattia, e poi: "grazie e arrivederci". Senza ulteriori commenti. Nessun interesse da parte sua riguardo le mie reazioni, le domande che erano in me. Ho dovuto fare le mie ricerche da sola, poi leggere dei testi, cercare su Internet. Ero disposta a pagarle un consulto. Invece no: non ha voluto ricevermi. È già tanto, evidentemente, che abbia acconsentito a rispondermi al telefono. Può darsi che sia un problema generazionale; lei appartiene alla vecchia scuola degli psichiatri ancora ostili a genitori e parenti. Spero, in seguito, di incontrarne di più collaborativi. L'aggiornamento delle conoscenze è importante anche in questo campo. Che peccato essere costretti a giungere a questo punto, di fare le cose a modo nostro, in un angolo, per avere una spiegazione, mentre ci sono degli specialisti , accanto, che ti abbandonano sul ciglio della strada. Dopo un tale avvio, come meravigliarsi dello choc." Thierry, moglie

**"PRIMA CHE MIO FIGLIO NE FOSSE COLPITO, NON AVEVO NESSUNA COGNIZIONE DI QUESTA MALATTIA. PIÙ PRECISAMENTE, PRIMA, PER ME COSÌ COME PER LA MAGGIOR PARTE DELLA GENTE, I PROBLEMI PSICHICI NON ESISTEVANO. QUANDO VEDEVO DEI VICINI E DEGLI AMICI COLPITI, MI DICEVO CHE I FAMILIARI NON SI COMPORTAVANO COME AVREBBERO DOVUTO. POI, QUESTA COSA CI È CADUTA ADDOSSO."**

Lucie, mamma

**"Anche se gli psichiatri e i testi "scientifici" sostengono che queste malattie compaiono durante la pubertà, o più tardi ancora tra i quindici e i venticinque anni d'età, mio figlio già diceva, da bambino, quando commetteva delle corbellerie: "È il pagliaccio nella mia testa". Era piccolo, sui sette, otto anni. Quando aveva delle crisi, rompeva tutto nella sua camera. Io credevo che giustificasse i suoi capricci rifugiandosi nell'immaginario. Non è stato facile identificare dei problemi più profondi. Perfino al Centro Medico-Psico-Pedagogico (CMPP) dove l' ho condotto, dopo che era "caduto" dal secondo piano della scuola, non hanno scoperto nulla. È stato seguito, all'epoca, dalla neuropsichiatria infantile, a domicilio perché aveva delle conseguenze fisiche in seguito alla caduta; un organo importante gravemente compromesso. Un'infermiera veniva a casa nostra. Mi disse: "È un tiranno". Davanti a lui aggiunse: " Un giorno si riparlerà di te". Dopo la sua caduta a scuola, non avevo pensato a un tentativo di suicidio, ma altri mi hanno messo in allarme: "Non pensi che sia qualcosa di più grave di un infortunio?" Sono stata io a chiedere che fosse seguito. Non sempre mi hanno ascoltata."**

Ilana, mamma

"DURANTE UN PRANZO, MIO FIGLIO, DOPO AVER ESPRESSO IN MODO SCORRETTO E RAZZISTA PROPOSITI PERENTORI VERSO LE ONG, GLI STRANIERI IN GENERALE, GLI OMOSESSUALI IN PARTICOLARE, NON ACCETTA DI VENIRE DISAPPROVATO, SI INFURIA, MI INSULTA PESANTEMENTE. LA SITUAZIONE DEGENERAVA IN UN ATTO DI VIOLENZA. GLI CHIEDO DI LASCIARE IMMEDIATAMENTE LA CASA. QUESTE TENSIONI, QUESTO CLIMA DI MINACCE E DI INSICUREZZA NON ESISTEREBBE IN MODO COSÌ ESASPERATO SE LUI NON FOSSE AMMALATO. CI SI PUÒ URTARE TRA PADRE E FIGLIO, MA NON COSÌ. SI DOVREBBE ANCORA POTER COMUNICARE, ANCHE QUANDO NON LA SI PENSA ALLO STESSO MODO. MA QUI È IMPOSSIBILE DIALOGARE, DI FARE APPELLO ALLA RAGIONE E ALLA LOGICA. D'ALTRA PARTE IO CREDO CHE AVREMMO FATTO MEGLIO AD ABBREVIARE LE NOSTRE CONVERSAZIONI. SI ESACERBAVANO STUPIDAMENTE E INUTILMENTE."

**Bernard, padre**

**"Sono resa più fragile da tutti questi episodi, nella mia famiglia.**

**Il figlio unico di mio fratello a cui era stata diagnosticata la schizofrenia, si è suicidato alla fine dell'adolescenza. Mia nipote- da parte di mio marito- ha un comportamento strano.... Diciamo che sarebbe affetta da un tipo di disturbo bipolare. Quando era giovane, non ha sopportato di allontanarsi da sua madre. Non mangiava più. Ma mia figlia no. Nulla ho visto arrivare."**

**Danielle, mamma e zia**

"Ho preso atto del suo insuccesso scolastico. Mi sono detta che non era grave e che avrebbe imparato un mestiere manuale. Non riusciva a compiere le piccole attività della vita quotidiana, come alzarsi al mattino.

È così che ho capito che era qualcosa di più complicato del semplice insuccesso scolastico."

**Sarah, mamma**

**2/**

**TUTTA  
LA FAMIGLIA  
COINVOLTA**

**///**

**un'eco  
destabilizzante**



**"Quando si parla di questa malattia, ci si dimentica della cosa più importante: la famiglia. Siamo il *trait d'union*, tra il loro mondo e il mondo. Tra loro e le persone così dette normali, noi siamo in prima fila e, dopo tutto, siamo spesso noi a scoprire che qualche cosa non gira nel verso giusto."**

Charlène, mamma

**"Non si dice mai abbastanza di come, quando il paziente scoppia e soffre, la famiglia intera, a sua volta, scoppia e soffre [...] All'epoca scoprii la malattia di mio padre, senza capire. Stavo iniziando la mia vita professionale, sentimentale. La cosa mi sconvolse a tal punto che scappai. Eravamo negli anni 80. Già, non c'era un aiuto per la famiglia."**

Jocelyne, figlia e mamma

"Vorrei che si tenesse in considerazione la mia sofferenza di madre. Certamente, mio figlio non sta bene. Ma neppure io. All'inizio, non sapevo più chi ero. Vivevo in uno stato di ansia permanente. Ciò che le persone non fanno, se non si confrontano con la malattia, è che non possono immaginare le ripercussioni su una vita. In quanto mamma, la mia esistenza si è polarizzata sulla malattia di mia figlia. Non mi posso dedicare a nient'altro. Non mi concedo un momento di tranquillità. Impiego tutto il mio tempo tentando di cercare delle soluzioni. Mi impegno finanziariamente. Ci sono delle scelte da compiere, riguardo la malattia, se non altro che per tentare di sistemare il problema dell'alloggio. Anche per te stessa è difficile, in rapporto all'espressione della tua personalità profonda. È un divieto alla vita. Il mio divorzio ha certamente a che vedere con la malattia di mia figlia. Delle ferite, risultato delle rotture familiari precedenti, si accumulano."

(...)

"Conseguenza diretta della malattia, la rottura sintetizza una parte della mia esistenza, fin dall'infanzia. Penso sempre di più che senza i disturbi psichici, avremmo potuto vivere diversamente, senza quelle tensioni, quella violenza. Sul piano familiare, sono delle rotture causate dalla saturazione, dallo sfinimento, dalla difficoltà di comunicare."

(...)

"Il suicidio di mia nipote ha cambiato per forza l'intera famiglia. Ci ha profondamente segnati. È una cosa complessa. Ha giocato su dei cambiamenti non necessariamente positivi. Questo provoca della paura, delle ferite. Siamo tutti coinvolti."

Denielle, mamma e zia

"Certo che ci sono delle conseguenze! Ho avuto una depressione da stress. Non lavoro più, da allora. D'altra parte non sarebbe più possibile. Mi accontento di occuparmi di mio marito. Quando delira, il supplemento di tensione conduce a delle crisi, e quando noi le attraversiamo: è veramente il nulla. Bisogna rimanere saldi per sopportare lo choc. Cosa provo in quanto moglie di un malato? È molto semplice: non posso essere una moglie. È impossibile. Sono più madre che donna, io proteggo. In queste condizioni, ci sono tante cose che non si possono dire a un marito. Sì, quello che si può confidare a un marito -vedo come fanno le mie amiche - ci si astiene dall'accennarlo a un ammalato. Evito tutto quello che potrebbe diventare fonte di stress, di preoccupazione. Quando sono al limite, non lo dico. E sul piano sessuale, nessuno ne parla, ma è difficile. La psicologa mi ha rimproverata quando ho detto che non avevo scelta, con mio marito: "non si trascura un marito, lo si lascia, ci si separa". D'accordo, ma con un marito malato, non si è in una relazione da coniuge a coniuge."

Fanny, moglie

"La malattia può avere un impatto devastatore sulla coppia. Fin dall'inizio, in Unafam, dove ci eravamo recati assieme, mio marito e io, ci hanno detto: "Restate uniti, tenete duro tutti e due. Spallegiatevi". A volte non è possibile. Ma spesso quando uno cede, l'altro resiste."

Hélène, mamma

**"PRIMA CHE NOI, SUOI GENITORI,  
PRENDESSIMO CONSAPEVOLEZZA  
DEL MALE PSICHICO DI CUI  
NOSTRO FIGLIO DI TRENTOTTO  
ANNI ERA COLPITO, QUANTI  
CONFLITTI TRA DI NOI !"**

Bernard, padre

"In quel periodo, provavo un senso di colpa all'idea di star bene, mentre mio cugino -che per me è quasi un fratello, siamo cresciuti insieme- sprofondava sempre più. Un prof che ha capito tra le righe mi ha detto che non lo avrei salvato franando a mia volta. Non so come ciò sia stato possibile : l' ho ascoltato."

Lorine, cugina

"In piena adolescenza, dopo la sua prima infanzia, nostra figlia Marion condivide questa quotidianità patologica. Sua sorella schizofrenica vive con noi. Nulla è semplice. Non è una cosa irrilevante. D'altronde, in caso di ricovero, le visite in psichiatria sono vietate ai minorenni. Con la chiusura dei manicomi e la settorizzazione dell'assistenza psichiatrica i pazienti vivono in città, vale a dire principalmente in famiglia come nel nostro caso, in presenza di nostra figlia minore."

Cristine, mamma

"La mia sorellina mi tiene il broncio dopo la mia ospedalizzazione. È faticoso psicologicamente.

Fino all'età di otto anni mi amava. Poi mi sono ammalata. Lei è diventata fragile per la paura di essere come me. È atterrita.

Per di più è spasmodica. L'altra mia sorella mi tira su di morale. Sono la primogenita, ma penso che sia Isabella ad esserlo di fatto. Lei è più responsabile, più grande, anche fisicamente. La realtà è semplice: tutta la famiglia - a pezzi - è ferita per la situazione. Io credo che Isabella abbia sofferto per la mia malattia, come pure la mia sorellina Marion. Non ha che quattordici anni. Non penso che desideri raccontare. Per me ci sono delle scale di sofferenza in famiglia."

Xavière, figlia di Cristine

**"Tutta la famiglia, risucchiata da questo tifone, va male. Come mi ha spiegato la mia psicologa è un carico che non è ripartito su ciascuno, bensì grava con tutto il suo peso, contemporaneamente, sulle spalle di tutti. Con gli altri miei figli, viviamo tutti abbastanza vicini gli uni agli altri: al momento del suo tentativo di suicidio, il mio primogenito lo ha chiamato, avendo con lui solo tredici mesi di differenza. Suo fratello lo impegna molto. Deve essere stato anche male, più tardi, nel corso della giornata. Anche lui avrebbe bisogno di consultare qualcuno. E pure mio marito, a sua volta, non ne parla molto. In verità, con queste malattie, le ramificazioni sono numerose, e gli sconvolgimenti connessi non sono sufficientemente presi in considerazione."**

Juliette, mamma

**" Non appena la malattia giunge, tutta la famiglia vola via, non c'è più nessuno. È come quando i genitori sono anziani, invecchiano: al 90% non hanno tempo. Gli altri hanno il senso del dovere, si adattano. L'altro mio figlio ha un percorso del tutto normale. Cosa ne pensa? Non se ne parla. La cosa deve molto inquietarlo, ma non lo so. Loro, i fratelli, sono solo due: sa bene che non ci sono scappatoie, sarà lui ad ereditare il bebè, che ha tuttavia già trent'anni. Ha preso coscienza della sua missione futura, quando noi non ci saremo più. "** Mathieu, padre

**" Anche se i rapporti sono per forza sconvolti, sono sempre stata persuasa che quello della famiglia fosse il ruolo chiave per fare cerchio intorno a Noel e aiutarlo a uscirne."**

Mathilde, mamma di Olivier,  
Pascale e Noel

**"In quel periodo, i nostri genitori hanno fatto di tutto per proteggerci. Io capivo quanto mio fratello non stesse bene. Che era un pesante fardello per i miei genitori Non si ha voglia, in quei momenti**

**di manifestare  
gelosia...Non potevo  
sentirmi trascurato."**

Olivier, figlio di Mathilde,  
fratello di Pascale e Noel

**"Noel diceva delle cose  
incomprensibili e faceva un  
po' di cose strane. Si si può  
dire che sono stata *il testimone  
silenzioso*, a casa."**

Pascale, sorella di Olivier e di  
Noel, figlia di Mathilde

**"LO PSICHIATRA CHE SEGUE MIA MOGLIE DA OLTRE DIECI ANNI NON HA VOLUTO DARMI UN SOLO ELEMENTO. HA RICONOSCIUTO CHE SVILUPPA UN DELIRIO PARANOICO, MA NON MI HA VOLUTO FORNIRE UNA DIAGNOSI. EPPURE, IO AVEVO POSTO LA DOMANDA CHIARAMENTE: "QUAL È IL BILANCIO?" "VEDREMO."**

**"QUANTO DURERÀ LA CRISI? ENTRO QUANTO TEMPO SI RIPETERÀ?" NON HA SAPUTO O VOLUTO INDICARMI LA MINIMA PISTA. SONO ABBASTANZA ABBATTUTO. MI INTERROGO SULL'ORIGINE DELLE NOSTRE DIFFICOLTÀ, L'EVOLUZIONE DEI DISTURBI: POTREMO GIUNGERE A UNA FORMA DI STABILIZZAZIONE NEL TEMPO? FINO A CHE PUNTO ARRIVERÀ? QUANDO RIPIOMBEREMO NELLA PROSSIMA CRISI? E LE NOSTRE FIGLIE RISCHIANO ANCHE LORO DI AMMALARSI COME LA LORO MAMMA? SE COMINCIO A PORMI TUTTE QUESTE DOMANDE...SONO COSE CHE NON TI FANNO DORMIRE LA NOTTE. ALLORA CERCO DI EVITARE, MA INVECE RITORNANO IN MANIERA LANCINANTE, MIO MALGRADO."**

Thierry, consorte

**3/**

**GLI  
SGUARDI  
ALTRUI**

**///**

**un ostacolo al  
vivere insieme**

**" Ciò che pesa, è anche come mio figlio viene percepito. Io potrei non fare più troppa attenzione al suo aspetto esteriore, ma agli occhi degli altri, è una fonte di discriminazione. In tre anni, è diventato simile a un barbone. L'affaticamento psichico lo ha portato a lasciarsi andare. L'igiene personale è complicata per lui. Meglio non parlare della pulizia dei denti. Si rade unicamente per farci un piacere. Per evitare il peggio, controllo il suo contatore dell'acqua calda, il suo consumo di dentifricio e di sapone. Abbiamo installato una lavastoviglie da lui, e gli assicuriamo la cura e il ricambio della biancheria. Altrimenti, a volte sarebbe molto difficile vivere.....per gli altri. Tentiamo di ridargli il piacere dell'autostima. Ma lui non vuole più essere fotografato."**

**(...)**

**"La gente non se ne rende conto. Tutto il rapporto che ho con mio figlio è come un bollitore del latte sul fuoco, in permanenza, con la fiamma del gas che non si riesce a regolare. I miei amici, i miei conoscenti, la mia famiglia mi dicono: "tu non vivi". Ma non sanno nulla dell'orrore delle ospedalizzazioni e del nostro quotidiano, sempre da reinventare. Il domani è sempre imprevedibile, e perfino il prossimo minuto."**

**Mathieu, padre**



"Ciò che pesa, è lo sguardo degli altri. Mia figlia non è una criminale nè un mostro come lo vorrebbero far credere i media, a seguito di diversi fatti sventurati, troppo enfatizzati. Le persone schizofreniche sono soprattutto vittime di se stesse, quattromila morti in un anno, quanto gli incidenti stradali, per il solo un per cento della popolazione" (...)

"Io mi sento giudicata, costantemente. Mi devo giustificare, per esempio, con i sanitari, perché accompagno mia figlia dalla sua ginecologa, quando lei accetta di essere visitata. Non sono una madre castratrice. Noi non tentiamo di trattenerla presso di noi. Non vogliamo soffocarla. L'abbiamo educata come le sue sorelle con lo scopo che prendesse il volo fuori dal nido. Ma lei reclama una presenza al suo fianco. Se sapessero quanto io stessa vorrei che lei fosse più autonoma! Le mie sensazioni? Porte che si chiudono all'arrivo di noi genitori, nessun dialogo durante il periodo di ricovero, nessun sostegno, nessuna spiegazione sulle condizioni di salute dei nostri ragazzi. In fondo, chiediamo solo un po' di umanità."

Christine, mamma di Isabelle e Xavière

"Le persone evitano mia sorella con il pretesto che non è conforme. Nella sua vita, è "terra di nessuno". C'è stata una vera selezione per quanto riguarda i suoi amici. E anche per i miei: ho rotto con l'80% di loro, dopo quello che è successo. Li considero dei veri disertori. Da allora, ho ancor più consapevolezza dell'importanza della lealtà, della fedeltà. In quei momenti, si può anche essere un po' meno pazienti con gli altri."

Isabelle, sorella gemella di Xavière

"Prima, non avevo voglia di parlare con gli altri delle "voci" che sentivo. Nascondevo il mio ricovero in ospedale ne avevo vergogna. Anche adesso, agli amici di mia sorella, dico che preparo una tesi di dottorato. I vicini non capiscono. Non per cattiveria, ma per incomprensione. I miei cugini sono gentili. Sanno che vado al day-hospital. Mi chiedono: "Come va, tutto bene con i tuoi corsi?" È forse colpa mia se sono ammalata? Se avessi il diabete non lo nasconderei."

Xavière, sorella gemella di Isabelle

**" Un tipo che disturba è messo presto da parte. Ma quando si è il padre, la madre o il fratello di uno che non sta in carreggiata? Per esempio, mio figlio chiede l'elemosina quando non ha più soldi. Vi rendete conto a che punto siamo arrivati?"**

**Mi dice." Le persone sono molto gentili"  
Ma il loro sguardo? Non vorrei vederlo in quei momenti. Non abitiamo in una grande città. Alcuni miei amici lo hanno di certo già incrociato. D'altra parte una collega me ne ha gentilmente parlato."**

**Juliette, mamma**

**"Quando nostro figlio venne incarcerato, era stato arrestato proprio davanti a noi, in modo spettacolare, senza alcuna discrezione. Ho pensato ai vicini. Fino ad allora non erano molto al corrente della situazione. Sul lavoro, evito di parlarne. Ho paura di essere giudicato"**

**(...)**

**" Da quando è detenuto, non abbiamo il diritto di parlare con lo psichiatra. Abbiamo, almeno, qualche notizia dall'educatore: perché questo signore è molto gentile. Immaginate qualcuno il cui bambino abbia la leucemia, con i medici che rifiutano di parlare alla famiglia. È paradossale: si direbbe che siamo puniti perché nostro figlio è ammalato."**

**(...)**

**All'inizio mi hanno sostenuta. Poi alla mia famiglia, sconcertata, sono cadute le braccia."Troppo, è troppo". Se mi chiedono qualche cosa, rispondo. Altrimenti non parlo spontaneamente. Non voglio scocciarli.....**

**Credo che la mia famiglia si senta più impotente verso di me che di fronte a mio figlio schizofrenico."**

**Annabel, mamma**

**" IL MIO PROBLEMA È  
DI FARMI ACCETTARE.  
QUANDO PRENDO L'AUTOBUS,  
ASCOLTO DEI COMMENTI  
SU DI ME.  
HO ORRORE A PRENDERE  
I MEZZI PUBBLICI.  
È PER LA PAURA DEGLI  
SGUARDI ALTRUI.  
MI SENTO SUBITO  
OSSERVATO ANCHE  
SE NON È IL CASO."**

Driss

**" Al contrario, bisogna alzare le spalle,  
con dignità. La malattia mentale non è un  
disonore, noi non ne siamo responsabili.  
Di tutte queste difficoltà , detto tra noi,  
non se ne sente parlare in giro. Bisogna  
far conoscere questa realtà.  
Appena si pronuncia la parola, tutti hanno  
paura. La gente non ne sa nulla. Bisogna  
smitizzare la malattia."**

Jocelyne, mamma

**"Si parla spesso della stigmatizzazione dei nostri congiunti malati, ma anche se l'argomento è delicato e citato poco di frequente, si nota, in particolare nel mondo della psichiatria sempre imbevuto di psicanalisi, una vera e propria stigmatizzazione delle famiglie considerate quasi sistematicamente negative. O si coccola troppo, o si trascura. I familiari, ahimè, sono ancora additati come l'unica causa della patologia. In occasione di un'assemblea generale dei componenti di una rete di assistenza del mio dipartimento, con numerosi psichiatri là seduti, i soli casi di crisi e di cure citate facevano riferimento a un problema legato alla famiglia, e su questa affermazione c'era unanimità. Ho potuto intervenire brevemente a fine sessione per dire che ai familiari risulta difficile vivere con qualcuno che soffre di questo tipo di patologia, perfino per una famiglia sana e senza problemi psicologici. Una psichiatra presente non ha potuto astenersi dall'aggiungere : "Lei vuol dire che è come per la storia dell'uovo e della gallina?" Morale: i genitori, anche se non sono all'origine del disturbo, fanno parte del problema..." Eric, padre**

**"La mia famiglia mi ha detto : "Perché resti con lui? Tuo marito non sta bene, perché insisti con un uomo come lui?" Sarei potuta andare via. Ho invece tagliato i ponti con loro. Non abbandono la nave quando c'è un'avaria. Però mi sento veramente incompresa." Fabienne, sposa**

**"Io mi sento  
a disagio di  
fronte allo  
sguardo dell'altro;  
sono in uno stato di  
stress e di angoscia  
all'idea di rivolgere  
la parola a qualcuno.  
Il supermercato  
diventa ostile." Jean**

"Quelli che non conoscono la malattia da vicino, dall'interno, ci giudicano, hanno paura. Non capiscono, non accettano quello che gli si dice. Credono che sia tutto semplice: "Non è possibile, ne uscirà. Combatti!" "Comunque, non puoi lasciarlo affondare così!"

Alcuni incolpano la sua terapia.

Non lo hanno visto quando è in crisi, devastato, perché ha smesso, appunto, di prendere le pastiglie. Delle amiche ben intenzionate mi scuotono: " Non accettare di vederlo minorato." Le persone sono affettuose, ma ignoranti.

Non possono capire che mio marito non può fare nulla, non conoscendo loro stessi qualcuno che soffre.

(...)

Si è da soli, tutto il tempo, perfino quando il malato è gentile, anche quando la famiglia ti circonda. Bisogna dire che i miei genitori non capiscono. Non sono cattivi, ma mi ritrovo sempre tutta sola. Ben più sola di mio marito malato: lui si rifugia nel suo mondo. Io non posso, la realtà mi riafferra. È dura."

Fanny, moglie

**" Degli amici intimi di mio fratello, garbati, pieni di buona volontà, davanti a me gli hanno gentilmente detto che se sua figlia diagnosticata schizofrenica si era suicidata, era per colpa sua. La mancata conoscenza della malattia si somma alla malattia stessa. Anche nella mia famiglia. Mia madre è rimasta tutto il tempo nel rifiuto, riguardo mia figlia malata, credendo che io la volessi ricoverare per cattiveria, senza capire che era per il suo bene."**

Clarisse, mamma e zia

**" Ci puntavano il dito contro invece di ascoltare le nostre prime preoccupazioni. Quando aveva dieci, dodici anni, io giudicavo mio figlio strano, si ripiegava su se stesso. Quando sono andata a bussare alla porta di uno psicologo, mi sono sentita dire: " È colpa vostra, signora, coccolatelo di meno, non proteggetelo troppo". Io sentivo che si trattava di altro. Ho dovuto attendere a lungo prima di poter dare un nome al nostro dolore."**

Hélène, mamma

**"Come posso dire: "Io non posso farci niente, è completamente indipendente dalla mia volontà." Posso avere difficoltà ad alzarmi e a fare delle cose, mentre il giorno prima ero in piena forma. Per te stesso è già molto difficile da capire. E per gli altri, allora....?"**

Severine

" Il problema è che mia figlia si crede vittima di sua madre, di suo padre, non della malattia. Ci accusa di tutto. Ho degli amici che sono al corrente, ma esiste una incomprensione intorno a tutto questo. Fanno fatica a capacitarsi.... Per esempio, quando dico che non la vedo più, avverto del sospetto. La gente subito si chiede cosa posso avere fatto per farmi girare le spalle da mia figlia. E poi, la cosa fa loro paura. Bisogna sciorinare un'infinità di parole per farsi capire."

Danielle, mamma e zia

**" Il quotidiano è sovente complicato anche dalla violenza psicologica, di una pesantezza inimmaginabile. Nostro figlio ha portato tutte le sue strane attività vicino a casa nostra, ed è giunto perfino a passeggiare con una capra, tenuta al guinzaglio, per le strade del paese dove allora ero consigliere comunale. Vivevo i suoi atteggiamenti come un'aggressione. Mi vergognavo di lui e lo dicevo in giro. Per me era insopportabile. Alla fine, mio figlio si è fatto accogliere, a meno di cinquecento metri da casa nostra, da una famiglia di nomadi. Gli dimostrano visibilmente premura e affetto. Chi può immaginare quello che stiamo vivendo?"**

**Bernard, padre**

**"Certe volte, Séverine ha delle reazioni che ci sorprendono. Si arrabbia per un nonnulla. Non sempre si sa come rispondere. La malattia mentale è una cosa vaga, che non si vede necessariamente. Si manifesta con dei comportamenti inabituali."**

**Sophie, amica**



**4/**

**UN INSIEME DI  
SENTIMENTI**

**///**

**dalla collera  
all'accettazione**

**"Questa cosa ci fa vacillare, questa cosa ci rende fragili sulle nostre stesse fondamenta. Si prova una serie di sentimenti mescolati fra di loro, e alcuni sono inconfessabili. Dopo lo stordimento, la collera, la pena, si è rosi dai rimpianti, dai rimorsi. Ci si chiede: "Ma in cosa abbiamo sbagliato?" Risento anche del senso di colpa che deriva, molto, non tanto dal non poter aiutare mio figlio...ma soprattutto dal non essere abbastanza forte di fronte a quello che ci sta capitando."**

**(...)**

**"Davanti a così tante assurdità, bisogna risparmiare le proprie forze! Contro la psichiatra che mi ha detto che nulla poteva per mio figlio, ho avvertito uno sdegno, un furore dei più viscerali. Ho urlato, profuso la mia energia per niente, perché non sono riuscita a farla cambiare. Sennò, in genere, provo una collera sorda – che contengo- di fronte a tutta questa fanghiglia. Un risentimento che cerco di trasformare in energia positiva. Ma è una fatica quotidiana."**

**(...)**

**"Noi soffriamo nel vedere i nostri congiunti in un tale stato senza poterli aiutare. Nostro figlio si degrada sotto i nostri occhi: come coi vasi comunicanti, noi abbiamo la sensazione di non essere più ancorati a terra, non c'è più una base. Questi continui mutamenti sono per noi insopportabili.**

**Sapete, quando non riesco a spiegare il mio terrore, la mia angoscia, il timore per il futuro, io ripenso all'immagine di quello smottamento di terreno in Colombia, qualche anno fa, e alla bambina ghermita dalle colate di fango. Tutti la guardavano, l'osservavano, ma era l'impotenza collettiva. Sapevano che non si poteva fare nulla. Qualunque cosa avessero cercato di fare, il fango l'avrebbe inghiottita."**

**(...)**

**"C'è un tale sperpero di soldi, tra gli educatori, la PJJ\*, i giudici, i curanti.....e nulla avanza. Per la società, alla fine, tutti siamo perdenti. Inoltre, io stessa sono in malattia, esausta. E' una rovina: questa malattia ha delle incidenze dirette, e dei costi collaterali, sociali."**

Annabel, mamma

\* la Protezione Giuridica Giovanile ( N.d.T)

**"A volte, sotto l'effetto della collera, dopo tutti i suoi tentativi di suicidio, avrei voglia di dire a mio marito: " Ora basta. Non hai che da prendere un buona corda, non fare finta, insomma." Ma i so che se pronunciassi queste parole, e se lui, poi, compisse l'atto, me lo rimprovererei per tutta la mia vita..."**

Fabienne, moglie

"Di fronte a questo percorso ad ostacoli, attorno alla persona malata, alcuni familiari si ripiegano su loro stessi, come quella madre che ho ricevuto al centro di ascolto all'Unafam. Si domandava instancabilmente "Perché questo è capitato a noi?"

Maude, volontario

**"Certe volte si prova una sensazione di scacco semplicemente perché si vuole andare troppo in fretta. Risolvere, al posto suo, i problemi di nostro figlio malato, e tutto contemporaneamente, l'alloggio, le cure..... In realtà è importante andare al suo ritmo. Bisogna anche accettare di fare marcia indietro qualche volta, ma essere là quando lui ne ha bisogno. Mio figlio stava molto bene. In questi ultimi tempi ha nuovamente avuto attacchi di panico, tali da indurlo al vomito. È livido, insopportabile. Perché? Qual è la causa di questi disturbi? Lui stesso non lo sa. Mi sono convinta che non è colpa mia e cerco di non disperarmi. Non è che un fallimento temporaneo."** Hélène, mamma

**"DI FRONTE ALLA SUA DISORGANIZZAZIONE,  
ALLA SUA CONFUSIONE, NON SO PIU' COSA  
FARE. È MOLTO DIFFICILE ACCETTARE L'IMPOTENZA.  
QUALUNQUE COSA IO DECIDA,  
MI MANCA L'AUTOREVOLEZZA.  
NON È COME QUANDO CI SI OCCUPA  
DI UN BIMBO.  
NON CI SI RIESCE A IMPORRE.  
SI È OBBLIGATI AD ACCETTARE DI NON  
AVERE IL CONTROLLO."**

Geneviève, mamma

**"Ogni giorno - a casa- è molto  
difficile. Nostro figlio non accetta  
la sua malattia. Ha sempre dei deliri,  
persistenti, anche se rimane calmo,  
probabilmente grazie alla terapia.  
Ci fa però molti rimproveri.  
Secondo lui, noi siamo responsabili  
della sua "realtà". Ce l'ha soprattutto  
con noi per i suoi ricoveri, in  
quanto non è ammalato, pensa lui.  
Le sue recriminazioni sono terribili."**

Rose, mamma

**"Vivo da ventisei anni con mio marito ammalato, vedo le cose da una prospettiva differente da quella dei genitori, ma la sofferenza e la solitudine sono le stesse. Mio marito soffre di disturbo bipolare con alti e bassi , come ora, di grave entità. In breve, io posso parlare del dolore, delle speranze, delle delusioni, della collera, della vergogna, della rassegnazione, della messa in discussione e di tutto il resto... Di fronte al peso del quotidiano, si passa attraverso tutti i sentimenti."**

Fanny, moglie

**"MIO FIGLIO SCHIZOFRENICO MI HA CHIESTO RECENTEMENTE SE ERO ANDATA ALLA RIUNIONE DELL'UNAFAM SUL " SENSO DI COLPA."**

**"-NO, NON NE HO AVUTO IL TEMPO.**

**-TU AVRESTI FORSE DOVUTO!"**

**LO METTE MOLTO A DISAGIO**

**CHE IO MI SENTA RESPONSABILE."**

**(...)**

**"SOFFRO DI UN SENSAZIONE DI FALLIMENTO: LO SCONFORTO PER NON ESSERE RIUSCITA A RENDERE MIO FIGLIO FELICE ."**

Héloise, mamma

**"Questo atteggiamento mi butta giù. Con tutto quello che faccio per lui! Non dimostra gratitudine. Siamo andati insieme dal suo psichiatra. Mio marito ha osato lamentarsi: " Lei mi è sempre addosso." È vero, è costantemente tenuto d'occhio, ma se è sopravvissuto a tutti i suoi tentativi di suicidio, è proprio grazie a me, o no? Soprattutto l'ultimo. Pensavo perfino di mettere i farmaci sotto chiave. So bene che non è una buona soluzione, ma come proteggerlo altrimenti? Che abbia osato protestare contro di me -dopo tutta la mia abnegazione e tutte le rinunce- mi è parsa una totale ingiustizia."**

Fabienne, moglie

**"Ciò che è estenuante, è l'eterno ricominciare, giorno dopo giorno. Il mio smarrimento, riguardante la difficoltà della presa in carico, alla fine è stato capito da mia madre, anziana, dopo che mia figlia si era rifugiata da lei. Una notte, mia figlia ha assestato dei colpi contro il muro fracassando le tramezze a pugni e calci. Mia madre ha avuto una tale paura che è fuggita da casa sua. La vicina ha chiamato l'ospedale psichiatrico. Le hanno risposto: "Non possiamo fare niente". Ma certo, che cosa volete che facciano? Sento della collera, e un senso di ribellione. Ne parlo molto ai miei amici, mi trovo in dissenso con parecchie persone: credono che sia facile, come situazione. Ma quando si cozza contro una tale impotenza..."**

Jocelyne, mamma

**"Una delle altre difficoltà, nel quotidiano, è quella di non ottenere una diagnosi. Stando a Internet, penso che il mio ex marito soffra di schizofrenia, ma con molti punti interrogativi."**

Elise, moglie

**" Ho creduto a lungo di essere io a non sapere come comportarmi, di non essere stata una buona educatrice. Mi dicevo che forse non lo avevo amato abbastanza. Mi sentivo colpevole, avevo la convinzione di avere una parte di responsabilità per la sua sofferenza. Pensavo che fosse un brutto momento da passare."**

Sarah, mamma

"Si ha talmente in odio la malattia. Però la schizofrenia è dentro il malato. Così, a volte, mi sono sentita piena di rabbia verso mia sorella. Lei non c'entrava per nulla. Era la mia impotenza che emergeva in quel modo. A dire il vero, a volte, quando il malato urla, soffre, sbraita, la mascella è serrata in un furore eccessivo, si vuole che ciò si fermi. Si prenderebbe quasi un piccone, per farla finita. Si vuole che qualche cosa succeda. Eppure, abbiamo diviso tanti bei momenti insieme. Per questo, vorrei insistere sul fatto che è la stessa persona. Lei è sempre là, è mia sorella, quella con cui ho giocato da piccola. È diverso per la nostra sorellina Marion: non l'ha conosciuta bene. È arrivata dopo. Non ha di lei dei bei ricordi . Di colpo ne capisco meglio il suo odio. Ma io devo ricordarmi, tutte le volte, che è la stessa persona. L'amavo talmente....."

(...)

"Nostra madre ha fatto da baluardo per tutta la famiglia. Per questo non me la sento di esprimere ciò che provo. Come se, da parte Mia, fosse sempre meno grave, Però, ad esempio, quando qualcuno ride davanti a un film dell'orrore, per me è insopportabile: fa venire in mente

tutto quello che è successo. Io mi proteggo. Cerco di evitare un surplus di emozione, rispetto a tutto quello che ho già da gestire."

Isabelle, sorella gemella  
di Xavière e figlia di  
Cristine

"Non abbiamo mai sofferto di sensi di colpa: è troppo grave, troppo enorme perché ci si senta colpevoli . C'era un tale disfunzionamento.... Ciò che abbiamo cercato di fare, è stato quello di salvarle la vita. E anche se avevamo fatto delle stupidaggini non le abbiamo mai commesse per nuocerle [...] Siccome la schizofrenia è una malattia grave, che può essere mortale, io ho sempre paura per mia figlia."

Cristine, mamma di Isabelle,  
Xavière e Marion

"Abbiamo finito per accettare. Se avessi parlato cinque anni fa, avrei pianto come una bambina. Non è più la stessa cosa. Così, mia sorella sta meglio, attualmente. Questo conta! "

Isabelle, sorella gemella,  
figlia di Cristine



*5/*

**IL PERCORSO  
TERAPEUTICO**

*///*

**Una lotta  
contro il diniego**

**"Mio figlio è in uno stato di rifiuto assoluto della malattia, di modo che non riesce ad andare di sua volontà nello studio medico di uno psichiatra, e perfino dal medico di famiglia. Gli psichiatri mi rispondono che la mia domanda di cure per lui non può essere presa in considerazione, perché mio figlio deve andare a consulto da sé. Approccio, ripeto, che è del tutto incapace sia di accettare che di compiere da solo. La sua malattia si è per questo motivo cronicizzata"**

Pascaline, mamma

**"Anche con una "ospedalizzazione coatta\* per pericolo imminente" tramite la forza pubblica, nostra figlia è stata dimessa dall'ospedale dopo quattro settimane, e seguita dal CMP\*\* dove ha proseguito solo per qualche mese il suo trattamento a base di iniezioni. Come sperare in un successo con un'ammalata che rifiuta?"**

Didier, padre

**"Tra lassismo, violenza,  
eccesso di protezione, noi  
non sappiamo più che fare.  
Ci dicono di lasciarlo crescere,  
nostro figlio.  
Ma per farlo andare  
al day-hospital.....  
Lo incontro tutti i giorni  
alla sua fermata dell'autobus.  
Se non lo accompagno non  
sale. Poi, rientra da solo, con  
i mezzi pubblici. Se non  
sono là, lui non ci va."** Mathieu, padre

\* In Italia corrisponde al TSO Trattamento sanitario obbligatorio

\*\* Centro medico psicologico (per adulti) (N.d.T)

**"Mio figlio di trent'anni è stato vittima per la prima volta di allucinazioni e di disturbi deliranti all'età di vent'anni durante il servizio militare, e da allora è la quinta volta che viene ricoverato in psichiatria, dato che il minimo fallimento sentimentale o professionale lo porta a perdere la ragione. Quattro anni fa, ha deciso di rompere completamente i ponti con noi con il pretesto che non gli vogliamo bene e che io gli mettevo pressione.**

**Malgrado la sua volontà di porre barriere tra noi, ne ho sempre seguito le tracce, pagando il suo affitto, i suoi traslochi, versando soldi sul suo conto, scrivendogli lettere rimaste senza risposta. Il mio problema essenziale è che lui non si è mai veramente curato. Soffre di manie di persecuzione e pensa che i farmaci lo avvelenino e che i medici gli vogliano del male. Ciò premesso, cosa posso fare io? Sembra pensare che siano gli altri i folli, non lui. I vari psichiatri in cui mi sono imbattuta non mi hanno aiutata. Mi dicevano che per mio figlio era più facile far ricadere su di me i suoi problemi, altrimenti non avrebbe retto e che bisognava attendere che fosse lui a fare personalmente un passo verso di noi.**

**Gli anni trascorrono, le possibilità di guarigione diminuiscono. Mio figlio passa da un fallimento sentimentale a un fallimento professionale, perché non riesce a tenere un posto di lavoro durante i periodi in cui sta bene.**

**È attualmente ricoverato. Che mezzo esiste per riuscire a curarlo? Attratto dalla religione e l'esoterismo, solo un pranoterapeuta era riuscito a rimetterlo in piedi... per un certo periodo."**

Francoise, mamma

**" LA DIFFICOLTÀ È LA  
NON-RICHIESTA DI CURE,  
IL RIFIUTO COMPLETO.  
NON VUOLE LA TERAPIA?  
"BEH, È UNA SUA SCELTA,  
È ADULTA".  
CIÒ CHE COMPLICA ANCORA  
IL VIVERE QUOTIDIANO, IL  
PROBLEMA, È OGNI VOLTA  
LO STESSO, MI RISPONDONO:  
" È UN'ADULTA".  
SECONDO ME, QUESTA FRASE  
NON HA MOTIVO DI ESISTERE.  
QUANDO QUALCUNO È  
AMMALATO, È UN MODO DI  
TRINCERARSI, DI LAVARSENE  
LE MANI. IN REALTÀ NON  
È UNA SCELTA VOLONTARIA.  
MIA FIGLIA SUBISCE IL  
PROPRIO RIFIUTO,  
PERCHÈ LA MALATTIA  
NON LE PERMETTE PIÙ  
DI ESSERE IN GRADO  
DI ACCETTARLA."**

**Danielle, mamma**

**Al di là delle reali difficoltà del problema psichiatrico, perfino per le cure elementari del corpo, tutto risulta difficile. Per quanto ne so, mio figlio - il cui stato di salute psichica è catastrofico, e malgrado la nuova legge del 2011- non ha avuto un esame somatico entrando in ospedale. Anche se ciò avrebbe potuto essere molto utile, tenendo conto del suo stato di alterazione generale."**

**Antonine,mamma**

**"Mio fratello e sua moglie hanno un figlio schizofrenico di quarant'anni che ha sempre rifiutato di farsi curare. Hanno tentato, tre anni fa circa, di procedere a una ospedalizzazione coatta. Fu drammatico e catastrofico, con il figlio che malediceva i suoi genitori, dicendo che non voleva più vederli... Arrivato all'ospedale, mio nipote tenne un comportamento del tutto normale, da "gran signore", tanto che il servizio di guardia medica non convalidò il ricovero. L'indomani, con il pretesto di un giro in bici, attività che praticava spesso, il loro figliolo si è allontanato in canottiera e calzoncini. Non era la prima volta che si verificava questo genere di partenza, del tipo, "Vado a comperare i fiammiferi"..... Non è più tornato.**

**I genitori, vista la situazione del figlio, hanno ottenuto dalla banca, presso cui lui aveva un conto corrente, di poter azzerare ogni scoperto per i suoi prelievi con la carta di credito .**

**È così che hanno saputo che era ora in Cile, dove aveva vissuto fino agli otto anni circa, ora in Austria che aveva conosciuto dagli otto ai 12 anni, e perfino a Thaiti dove in passato non aveva mai abitato. Ha quindi accumulato viaggi dispendiosi e cambiamenti frequenti.**

**In occasione di un soggiorno a Parigi, il loro figlio ha contattato un amico di famiglia. Mio fratello, subito informato, ha avvertito il Centro medico-psicologico della circoscrizione, che ha inviato una convocazione. Con conseguente dichiarazione di odio proclamata durante l'incontro con l'amico in questione, e nuova fuga.....seguendo i medesimi itinerari. È senza fine."**

**Roger, zio**

**"Mio figlio, di cinquantatré anni, è ammalato dall'età di venti. Ha avuto numerose ricadute per l'interruzione della terapia. L'ultima è dello scorso anno."**

**(...)**

**"Nessuno immagina il carico emozionale -estremo- di simili situazioni. Mio figlio era seguito da uno psichiatra al CMP. Faceva un'iniezione di antipsicotico, un neurolettico atipico, in una dose visibilmente insufficiente. Malgrado i miei ripetuti incontri e le mie numerose telefonate, il suo medico non ha voluto prendere in considerazione i nostri rilievi e il nostro suggerimento di aumentare il dosaggio. Diceva che occorreva che nostro figlio fosse d'accordo, ma questo non era possibile, naturalmente. Il medico mi aveva rassicurata, spiegandomi che essendo nostro figlio in uscita di prova, l'équipe sanitaria lo avrebbe potuto ri-ospedalizzare anche senza il suo consenso. Tuttavia, non potendone più di vedere il suo stato mentale deteriorarsi, ho chiamato il medico che mi ha risposto: "Telefonate ai pompieri, non sono in grado di fare nulla per lui!". Lo abbiamo fatto, ed è stato veramente drammatico per la famiglia. Su chi poter contare se le équipe sanitarie non rispondono alla nostre ripetute richieste di soccorso?**

**Al mattino, i pompieri, indirizzati dal SAMU\* sono arrivati accompagnati dalla polizia: non avrebbero potuto evitare quelle scene traumatizzanti? Umilianti. In quanto testimoni del degrado, abbiamo la sensazione di avere le mani legate. Di non poter far nulla. Il ricovero coatto si è infine trasformato in ospedalizzazione volontaria. È durata sei mesi. Nostro figlio rifiutava di vederci. Vietava agli infermieri di darci sue notizie. Fu terribile per me. Alla fine, l'equilibrio ritrovato, nostro figlio è uscito dall'ospedale. Ha ripreso con noi delle relazioni normali. Va al day-hospital due volte alla settimana. Ne ha piacere perché gli infermieri sono molto cordiali e simpatici. Mio figlio può confidarsi con loro. Siccome è seguito dal CMP, desidererei che l'équipe curante intervenisse in caso di ricaduta e che non fosse la famiglia - noi abbiamo settantasei anni- a dover fare ancora una volta questo primo passo così doloroso."**

**Marinette, mamma**

\* in Italia corrisponde al 118 (N.d.T)

**"Se il protocollo psichiatrico è pesante, non si contano le difficoltà ad occuparsi di tutto quello che riguarda il corpo. Noi siamo preoccupati delle cure somatiche di nostra figlia: dei seri problemi ai denti, così come un più modesto problema anoressico. È quindi la cura nella sua globalità ad essere problematica."**

**Cristine, mamma**

**" L'unica sua assistenza medica consiste in una visita mensile di venti minuti presso uno psichiatra. Incontro che si può riassumere in un breve colloquio tra nostra figlia e il medico, e con la prescrizione della terapia per il mese successivo."**

**Rose, mamma**

"Lo scorso anno, non mi rispondeva al telefono. Ho trovato questo silenzio strano, ho avuto paura. Sono andata da lui. Fortunatamente avevo una copia delle sue chiavi. Ho aperto, c'era del sangue, dappertutto, pezzi di vetro. " Purché non abbia fatto male a nessuno! " ho subito pensato. Immaginavo di trovarlo in un angolo. Era tutto un soqqadro, la più totale baraonda. In bagno, una lama di rasoio, in bella vista, sgocciolava, con sangue ovunque e lui da nessuna parte. Ho suonato a dei vicini, che a volte parlavano con mio figlio. " Certo che siamo al corrente. Abbiamo perfino chiamato i pompieri." Mio figlio aveva voluto farla finita. Ha tentato di tagliarsi la gola. Ha ingoiato tutti i suoi farmaci. Era alcolizzato: ho trovato due bottiglie di whisky vuote, da lui. Poi ha preso un coltello, è salito al settimo piano. Ha suonato e lì non è stato minaccioso con la vicina, che me lo ha ripetuto; è stato perfino molto gentile. Tutto insanguinato le ha detto: " Mi lasci passare, voglio gettarmi dal suo balcone. Voglio farla finita." La signora ha potuto scendere a cercare aiuto. Finalmente mio figlio ha aperto. Ha accettato di seguire i pompieri e le forze dell'ordine all'ospedale, a condizione che non gli mettessero le manette. "Altrimenti farei delle sciocchezze."

Nessuno mi ha avvisata. Da parte mia cercavo disperatamente di sapere dove fosse. Ho chiamato il pronto soccorso e poi l'ospedale: " Signora non possiamo dirle nulla, suo figlio è maggiorenne."

Abbiamo dovuto pulire, riassetare l'appartamento. Era un orrore. Mi ripetevo tuttavia che avrei potuto avere un po' di respiro per qualche settimana, provare minor angoscia permanente, chiedendomi cosa altro avrebbe potuto ancora succedere. Era in "buone mani" all'ospedale. Poi, la stessa sera, un'infermiera mi ha chiamata: " Signora non vuole venire a prendere suo figlio? Il dottore pensa che possa uscire." Lo psichiatra gli ha detto:"Allora abbiamo preso una bella sbronza. Vai, puoi tornare a casa tua." Quando sono arrivata eravamo a fine giornata, un venerdì, giusto alla vigilia del week-end. Mio figlio tremava. Aveva un problema con la lingua. L'infermiera mi ha spiegato che ciò a volte succede, per effetto collaterale dei farmaci. Mi ha fatto capire che siccome lo psichiatra aveva deciso che poteva uscire, lei non aveva scelta. " Comunque, sorvegliatelo questa notte, perché non si soffochi. È meglio che dorma su un fianco." Per "fortuna" mio figlio ha avuto un malessere sul posto. L'infermiera ha immediatamente avvertito lo psichiatra. Hanno deciso che sarebbe stato meglio fargli passare la notte all'ospedale, per tenerlo sotto la sorveglianza del medico.

Eravamo nel 2012 in Francia.

L'indomani, mi hanno telefonato dall'ospedale. Avevano già chiamato



un'ambulanza e dato il suo indirizzo. Mio figlio si sarebbe ritrovato tutto solo, in mezzo a quel caos, quel sangue, tra le schegge di vetro, con il ricordo del suo tentativo di suicidio di poche ore prima. Ha chiesto di essere portato dai suoi genitori piuttosto che nel suo appartamento. Spettava forse a me giocare all'infermiera e anche alla secondina? Da allora, non posso dire che le cose siano migliorate, mi sento completamente impotente, sto attenta.

Resto sempre sulla difensiva, mi aspetto la catastrofe. Se non si uccide, incappa nella giustizia. Mentre invece ha solo bisogno di cure."

(...)

Immaginatevi come sono angosciata, tutto il giorno. A chiedermi se farà del male a se stesso o a qualcun altro. Perché aspettare che la situazione peggiori ( si dice pericolo imminente) per poter sperare che possa essere oggetto della nuova procedura di trattamento obbligatorio su richiesta di un pubblico ufficiale? Io non ci riesco a farlo curare, e posso dirvi che ho tentato in tutti i modi."

(...)

" La predisposizione di un piano terapeutico individuale all'uscita dall'ospedale è un aspetto positivo, ma malauguratamente molto gravoso. Non appena il paziente maggiorenne vive da solo, il controllo a domicilio può essere reso complicato: se il malato non vuole aprire all'assistente, il problema si pone. La mancanza di personale e di mezzi rende difficili le visite. Gli infermieri non possono moltiplicarsi."

(...)

" In quanto rappresentante degli utenti, ho conosciuto le inquietudini di genitori che non capiscono perché il loro ragazzo sia uscito dall'ospedale nel giro di quindici giorni. Sono sgomenti dall'essere obbligati a dover ricominciare le complicate procedure di ricovero, perché i loro ragazzi interrompono la terapia, a volte tragicamente: uno di questi pazienti si è suicidato. Mi direte che si tratta di un caso isolato. Mentre è uno di troppo. Penso soprattutto che ce ne siano degli altri : i familiari non parlano perché soffrono troppo. Accettano queste morti come una fatalità."

Odette, mamma e volontaria

"Il nostro medico di famiglia è proprio qualcuno su cui si può contare. È serio ed efficace! So quanto lavoro ha. Il giorno che nostro figlio aveva inghiottito tutta una serie di prodotti e aveva delle allucinazioni: il nostro medico è venuto e ci ha detto: "Non posso lasciarvi in queste condizioni." È rimasto con noi. Ha atteso che arrivasse l'ambulanza. È rassicurante sapere che si può fare affidamento sul proprio medico curante."

Hélène, mamma

"La fase delle cure è complessa e primordiale, indispensabile. Dopo il suo tentativo di suicidio – con coma e rianimazione – mio figlio è stato seguito da uno psichiatra una volta al mese all'ospedale. Non era sufficiente. Ho cercato un psicologo del settore privato che lo ha incontrato, all'inizio, due volte alla settimana. Con l'autorizzazione di mio figlio sono stata presente durante alcune sedute. Nel corso dei mesi, la terapia lo ha stabilizzato."

Valérie, mamma

"Il trattamento è migliore, oggi. Nel nostro settore hanno rifatto le tabelle del pronto soccorso, con un presidio di accettazione specifico per le malattie mentali. È rassicurante un ospedale più accogliente. Quando mio figlio non sta bene, ci andiamo insieme. Il ricovero è immediato con una durata iniziale di settantadue ore. Altrimenti, se la cosa dura più a lungo, li inviano al grande ospedale psichiatrico. Per me è importante sapere che esiste una vera sicurezza. »

(...)

"La nostra soluzione... è l'unità di accoglienza dei pazienti e dei familiari, della società parigina di aiuto alla salute mentale. Per noi è tranquillizzante. Fanno di tutto per migliorare l'accompagnamento familiare. Bisogna proprio che incoraggi mio figlio a non perdere il ritmo di andare quotidianamente al day-hospital: è un punto chiave per la sua salute."

Mathieu, padre

**"Mia moglie va da  
uno psichiatra privato,  
prende le medicine: questo  
trattamento è veramente  
fondamentale.  
Sono stato fortunato,  
so adesso che la  
situazione avrebbe  
potuto essere  
ben più complicata!"**

Thierry, marito

**"Al CMP si può trovare la persona giusta  
che offre un sostegno inestimabile:  
uno psicologo e un'infermiera mi  
ascoltano regolarmente.  
Per mio figlio malato, un trattamento  
è divenuto possibile, nel corso del tempo,  
allo scopo di aiutarlo a consolidarsi."**

Léa, mamma

**"Da quattro anni, mio figlio è seguito regolarmente in psichiatria dal CMP e ha partecipato a dei Gruppi di parola proposti dal GEM\* della sua città. La cosa lo ha portato progressivamente a non fare più uso di cannabis e a considerare la sua vita in modo diverso. "**

**Bernard, padre**

\* gruppo auto mutuo aiuto (N.d.T)

**" Noi subiamo, quando escono troppo rapidamente dall'ospedale e, per di più, senza cura! Io non sono una che contesta a tutto spiano, purtuttavia.....**

**Mia figlia è stata dimessa molto presto. Se avessero fatto ciò che bisognava fare, se ci fosse stato un monitoraggio, se avessero evitato tutte quelle ricadute, non saremmo a questo punto: si tratta di uno scempio.**

**Mi sono ritrovata tutta sola, a tentare invano di avvisare i servizi sanitari e i servizi sociali, tutto è collegato."**

**Jocelyne, mamma**

"LA NOSTRA VICINA PARLA MOLTO APERTAMENTE DELLA MALATTIA DI SUO MARITO. SI È SENTITA INVESTITA DI UNA MISSIONE SPOSANDOSI. PENSAVA DI POTERLO FAR USCIRE, CON IL SUO SOLO AMORE, DAL SUO DISTURBO BIPOLARE. SI ERA FATTA UN PUNTO D'ONORE DI SALVARLO. HA LAVORATO SU SE STESSA. OGGI SA CHE LA COSA NON È POSSIBILE: LASCIA, ORMAI, CHE SIANO MEDICINALI E MEDICI A SVOLGERE IL LORO RUOLO."

*Gaëlle, vicina di Fanny*

**6/**

**PERCORSI  
DI VITA**

**///**

**La necessità  
di un accompagnamento**

"COSA RISPONDERE QUANDO  
MI SI DICE, DA QUANDO  
HO SMESSO DI ANDARE IN  
UFFICIO PER OCCUPARMI  
DI MIO MARITO, ED È  
UNA COSA VIOLENTA PER ME:  
"COME PUOI ESSERE STANCA,  
SE SONO GLI ALTRI A LAVORARE?"

Fanny, moglie

**"Dopo questi dieci mesi passati a casa  
senza alcun accompagnamento,  
sentiamo che i suoi deliri si sono rafforzati.  
Poco a poco ha perso l'energia che  
aveva all'uscita dall'ospedale e che  
avrebbe potuto forse, grazie a un  
accompagnamento adatto al suo  
stato di salute e alla sua età,  
rimetterlo un po' in carreggiata.  
Oggi, abbiamo l'impressione che sia  
stata sprecata un'opportunità, è stato  
tempo perso per nostro figlio, e noi, dal canto  
nostro, siamo sempre più in difficoltà: mio  
marito, in malattia da sei mesi, non  
riesce a risollevarsi da una depressione.  
Un'angoscia costante ci pervade."**

Rose, madre

**" In mancanza di altre possibilità, quando mio figlio esce dall'ospedale o torna a casa sua, o viene da noi. Bisogna creare delle strutture intermedie. Non si dovrebbe passare direttamente dall'ospedale a casa propria. Manchiamo di case di convalescenza. Dei luoghi dove mio figlio si sentirebbe bene. Sarebbe meglio. Le Aziende Sanitarie Regionali, le ARS, stanno riflettendoci. L'argomento cure resta quindi al centro delle nostre preoccupazioni."**

**(...)**

**"Sono incredibili dispendi di energia. Si cade progressivamente nell'orrore: all'inizio, già si crede di aver toccato il fondo, ma poi è ogni volta peggio. Un educatore ha fatto uscire mio figlio dal suo ambiente abituale, più protetto. Immediatamente, la sanità pubblica da notizia della sua invalidità. Poi sono i ricoveri a cominciare: aveva delle allucinazioni uditive e visive. In quei momenti, evidentemente, spesso si perde il coraggio. Mi viene in mente che quando ho saputo che non avrebbe più potuto lavorare, non ho più parlato per un giorno e mezzo.**

**Mi ricordo: il mio cervello non poteva andare oltre. Mia moglie da parte sua lo dice: "Non posso."**

**Lei dona. Dona a suo figlio. Ci chiamava duecento volte al giorno, ogni quarto d'ora. Tanto sua madre, che suo fratello o me. Con la sua professione, mia moglie ha dovuto tagliar corto. A quel punto, nostro figlio ha ampliato il suo campo d'azione: contattando senza tregua i pompieri, la Polizia, SOS Amicizia\*, la rete di salute mentale. Sono loro che hanno ceduto: tutti questi soggetti hanno sollecitato il suo psichiatra, chiedendogli di far cessare quella situazione.**

**Siamo stati convocati dallo psichiatra e dal suo psicoterapeuta, che ci hanno detto: " A casa sua non regge, c'è troppa angoscia, riprendete vostro figlio." Ci hanno chiesto di tenerlo a casa nostra. Alla fine lo psichiatra ha proposto parecchi mesi di ospedalizzazione. Lo psicoterapeuta dell'ospedale che lo segue ha pensato che lo potessimo gestire. Da sei mesi lo abbiamo dunque ripreso con noi. Ecco come si fa dell'innovazione terapeutica. Nostro figlio non deve più sollecitare le reti di salute mentale: siamo noi che lo recuperiamo ."**

**Mathieu, padre**

\* corrisponde al Telefono amico italiano(N.d.T)



**"Io che sono pragmatica, sono obbligata ad accontentarmi.  
È questo sentimento di impotenza che mi logora senza dubbio di più.  
Ho l'impressione di combattere contro dei mulini a vento. Sono perfino  
andata in televisione. Sì, sono andata a mediatizzare la situazione per  
aiutare mia figlia a farsi curare.  
Ci sono riuscita. Ma temporaneamente. Dopo, si ricomincia con le stesse  
difficoltà. Era in TSO non del tutto stabilizzata, e l'ospedale le ha  
lasciato tentare un'uscita in prova. Non è più rientrata. Io ero  
terribilmente preoccupata, mi facevo il sangue amaro. Nessuno la  
cercava. È durata un mese. Era scomparsa, nel nulla. Quando ho  
contattato quel giornalista, lui ha salvato la vita di mia figlia. Al  
momento del reportage, mi ha detto che si sarebbe informato ad alto  
livello. Ignoro dove: nel giro di tre ore, ho ricevuto una telefonata, era  
stata ritrovata. Avevo tentato per due mesi di far muovere l'ospedale,  
le forze di polizia... In psichiatria, sono necessarie delle responsabilità.  
Ho una formazione infermieristica, e ho visto chiaramente per mia  
figlia malata, l'approssimazione più completa degli psichiatri. Non  
vengono quasi mai incriminati, è assurdo.  
Un chirurgo può essere attaccato... Anche uno psichiatra deve poterlo  
essere, come è avvenuto a Marsiglia nel 2012 per un medico. Sono  
stata lì lì per sporgere denuncia diverse volte. Volevo portare lo  
psichiatra in tribunale per omissione di soccorso a una persona in  
pericolo, ma poi, come quasi tutti i familiari, non me la sono sentita di  
osare. Eppure ero là, con la bocca chiusa."**

**Jocelyne, mamma**

## **/ L'ALLOGGIO /**

**"Oltre alle cure, il problema dell'alloggio costituisce un'altra difficoltà. Per esempio, si lavora all'idea di un centro di accoglienza in un primo momento.**

**Conosciamo bene nostra figlia. Attualmente, non la vediamo andare a vivere da sola. Ne abbiamo malauguratamente già fatto l'esperienza, che si è dimostrata disastrosa.**

**Se per una persona in buona salute, a volte è già difficile: allora, per Xavière..... Se spiego la cosa all'assistente sociale, questa pensa che voglio immischiarmi in una cosa che non mi riguarda. Eppure, il nostro vissuto parla da solo."**

**(...)**

**"Tentiamo di concretizzare il nostro desiderio di trovare una residenza per nostra figlia, per farle lasciare casa nostra. Questa riflessione è in corso con l'assistente sociale del day-hospital. Però ci scontriamo**

**con due ostacoli principali: la disponibilità di strutture di prossimità...e, soprattutto, l'adesione di nostra figlia è ben lontana dall'essere acquisita. È anche talmente problematica che, per il momento, lei respinge l'idea stessa di un sopralluogo, e di un impegno da parte sua."**

**Cristine, mamma di Isabelle e Xavière**

**"Mia sorella deve ancora imparare a volare con le proprie ali. Ci si vede il week end, ma di più in settimana. Io lavoro, lei va al day-hospital. Abita tuttora dai nostri genitori, ma la cosa non potrà durare."**

**Isabelle, sorella gemella di Xavière, figlia di Cristine**

**"MIO FIGLIO MI IMPEDIVA DI VIVERE. LO CAPISCO ORA CHE NON VIVIAMO PIÙ SOTTO LO STESSO TETTO. QUANDO ERA QUI, TUTTI I GIORNI E TUTTE LE NOTTI, NON POTEVO LOTTARE. PROTEGGERSI, SI RIVELA ESSENZIALE. ORMAI HO TROVATO IN ME LE RISORSE. CIO' PUÒ APPARIRE PRETENZIOSO, MA IO MI CONSIDERO ABBASTANZA EQUILIBRATA, QUANDO LUI NON ABITA QUI TUTTO IL TEMPO."**

**Ilana, madre**

**"Disgraziatamente i posti sono rarissimi.**

**All'ADAPEI\* i genitori, vedendosi abbandonati, senza prospettive, hanno colmato questo vuoto. Quando si accorgono che il bambino è trisomico sono giovani, hanno l'energia per lottare, creare delle strutture. Il problema è che i familiari dei malati psichici si rendono conto della malattia molto più tardi, quando i loro bambini sono diventati adulti. Loro stessi sono stanchi. È più complesso.**

**Ciononostante, anche se ho ampiamente superato l'età del pensionamento, sto facendo l'impossibile, in quanto papà, per creare un centro di accoglienza attrezzato per malati psichici. Ci si batte per questo. Nessuno ha il diritto di togliere di torno in questo modo i nostri ragazzi."**

**(...)**

**" Diretti da un educatore, abbiamo incontrato un notaio specializzato nella disabilità e abbiamo costituito una società immobiliare. Nostro figlio è ora proprietario al 100% della sua abitazione. Per noi, era la prima misura per proteggerlo, se ci dovesse capitare qualcosa"**

**Mathieu, padre**

**"Nostro figlio è stato accolto in un centro di accoglienza paragonabile a quelli di Emmaus. È stato alloggiato, nutrito e, soprattutto, fatto seguire da assistenti sociali. È rimasto lì circa sei mesi, poi è stato indirizzato a un nucleo di inserimento lavorativo che si occupava del verde pubblico. Ha avuto allora accesso a un alloggio."**

**Bernard, padre**

\* handicap intellettuale (N.d.T.)

## **/ IL REDDITO/**

"Il problema dei genitori, consiste anche nel fatto che i loro figli abbiano un reddito, qualunque cosa possa loro capitare. Un livello sufficiente di reddito, che permetta di farcela. Quando tutti i nostri grandi sogni sono franati, siamo stati seguiti da un'assistente sociale che era una vera santa. Ha impiegato un anno per spiegarmi uno per uno tutti i suoi diritti."

Mathieu, padre

**"NOSTRO FIGLIO HA FATTO  
DOMANDA PER UN MONOLOCALE  
GRAZIE ALL' 1% SUI CONTRIBUTI  
ATTRIBUITO ALL' ESAT\*  
VI SI È TRASFERITO TRE ANNI FA,  
E LI' SI SENTE A PROPRIO AGIO.  
LA SUA VITA È STRUTTURATA  
MOLTO MEGLIO. INOLTRE,  
ANCHE IO STO MEGLIO"**

Valérie, mamma

\*Servizio di aiuto tramite il lavoro(N.d.T)

"Per il momento, le ripercussioni della disabilità di nostra figlia - che soffre di schizofrenia da almeno otto anni- le impediscono qualunque attività lavorativa, perfino in ambito protetto. Si pone quindi il problema delle risorse."

(...)

"Abbiamo trovato una risposta istituzionale presso la Casa Dipartimentale delle Persone Handicappate, portatrici di handicap (MDPH) del nostro dipartimento, che ha accordato a nostra figlia un certificato di invalidità, per una percentuale di incapacità superiore all'80%, un assegno per adulti portatori di handicap, un' ulteriore integrazione dell'importo (corrispondente a una capacità lavorativa inferiore al 5%, essendo stata riconosciuta inidonea a poter svolgere una mansione anche in un ambiente protetto, e il riconoscimento dei suoi genitori come aiutanti familiari."

Cristine, mamma

" Abbiamo redatto, con il consenso -ottenuto a fatica- di nostro figlio, un dossier per il Riconoscimento della Qualità di Lavoratore Portatore di Handicap (RQTH) , spedito da otto mesi alla MDPH, la Casa Dipartimentale delle Persone Handicappate. Ma in attesa della risposta, siamo naturalmente noi che dobbiamo sopperire ai suoi bisogni."

Rose, mamma

**"La MDPH lo aveva riconosciuto lavoratore portatore di handicap. Nondimeno, lui voleva lavorare. Del resto trovava un posto senza difficoltà. I colloqui andavano bene. Ma quando doveva dimostrare le sue capacità, il datore di lavoro capiva che c'erano problemi comportamentali, e anche i suoi colleghi. Dopo un giorno, doveva andare a cercare altrove. Mio figlio si rese conto che non riusciva a reggere un lavoro in ambiente ordinario.**

**Da cinque anni lavora in ESAT\* vicino a casa nostra. I primi giorni era molto stanco, ma in seguito ha trovato il suo ritmo. Mi ha detto: " In un ambiente di lavoro ordinario, solo in alcune giornate mi sentivo bene. Da quando lavoro in ESAT, sono solamente alcune le giornate dove non mi sento bene."**

Valérie, mamma

**"Lavora un poco al CESU\*\*  
al fine di sopperire,  
modestamente, ai suoi bisogni."**

Bernard, padre

\* Servizio di Aiuto tramite il Lavoro

\*\*Organismo che si occupa di regolamentare il lavoro a domicilio (N.d.T)

## / L'ACCOMPAGNAMENTO /

**"Per molti anni, il nostro rapporto è stato contrassegnato dalla rottura. Mia figlia, bipolare, mi rispediva i miei pacchi e le mie lettere. Da quando è curata meglio, abbiamo riannodato. Ma adesso è mio figlio, sofferente di schizofrenia, che preferire non incontrare alcun membro della famiglia. La rottura è avvenuta poco a poco. Ha rotto con suo fratello brutalmente, poi con la sua sorellina, e alla fine con me, adesso."** Eva, mamma

"Occorre veramente che le strutture di accompagnamento siano confacenti alla malattia mentale. E soprattutto che siano in numero sufficiente."

Rose, mamma

"Yanis, quarant'anni, è schizofrenico dall'età di diciotto anni. Ha vissuto per più di dieci anni nel Centro ospedaliero specializzato [*ospedale psichiatrico*], soggiorni interrotti per brevi momenti in un monolocale di proprietà dalla sua famiglia e da tentativi più o meno caotici in alcuni centri di riabilitazione post-cura. Gli manca un'autonomia sufficiente per poter disporre di una vita indipendente. Questo malato, inoltre, è colpito da epilessia e necessita di un monitoraggio medico permanente. Rifiuta o dimentica di prendere i farmaci che permetterebbero una certa stabilizzazione della schizofrenia e delle crisi epilettiche. Yanis, il cui stato non necessiterebbe di una sua permanenza in ospedale, non può beneficiare di risposte alternative all'ospedalizzazione, dato che tutte prevedono il consenso e la partecipazione dell'interessato. Il rifiuto dell'osservanza delle norme sociali gli impedisce l'accesso alle strutture medico-sociali, eccetto le MAS\*, frequentate da pazienti la cui patologia psichiatrica è molto più grave della sua. Oggi, l'unica risposta è l'ospedale o...la strada....o la famiglia.

È veramente tutto quello che la società può proporre ?"

Michel, fratello e volontario

\* Case di accoglienza specializzate (N.d.T)

**"La cosa non guarisce i nostri mali, ma più si è informati, più si può reagire , facendo valere i nostri diritti o quelli dei nostri malati, quando li accettano; riuscendo quindi a fare in modo che vengano assistiti al meglio. Naturalmente l'accompagnamento deve essere adeguato alla variabilità dei pazienti psichiatrici. Grazie alla PCH\* nostro figlio ha diritto, per tre ore al giorno, a due educatrici che si alternano. All'inizio non ne avevamo che una. Quella signora ha fallito. Era troppo duro per lei stare accanto a un malato psichico, anche se solo qualche ora. Bisogna dire che è difficile: si dividono i compiti, ormai. A me, che sono il padre, ciò permette di avere una vita sociale, di avere un sollievo. Abbiamo faticato a trovare le persone giuste, ma finalmente adesso funziona. Questa PCH è veramente importante. Le persone non sono sole, il periodo di accompagnamento libera le famiglie. D'altronde sono state le sue educatrici che lo hanno aiutato a rientrare nel suo appartamento, dopo che si era piazzato di nuovo a casa nostra. Ovviamente bisogna trovare dei veri educatori, non degli indolenti. Un educatore del "quotidiano" che si recasse a casa sua tutti i giorni sarebbe per noi l'ideale. Ma ciò attiene di più all'habitat che all'educativo. Il SAMSAH , [*"è un servizio di supporto medico- sociale per i disabili adulti"*] significa cure e aiuto all'alloggio. Tutti dovrebbero poter almeno beneficiare di queste possibilità favorevoli, che non sono un lusso. Le leggi ci sono. Bisogna far valere questi diritti nell'MDPH. Occuparsi di persone con disabilità è un obbligo. Se non ci si occupa di loro, c'è la strada, il suicidio. Queste connessioni sono veramente essenziali."**

Mathieu, padre

**"Sarebbe indispensabile che ogni malato psichico fosse seguito da un educatore referente. È a volte possibile con un servizio di accompagnamento alla vita sociale, un SAVS -come quello che segue mio figlio- oppure un servizio di accompagnamento medico-sociale per adulti disabili, un SAMSAH. Ma queste strutture non esistono in tutte le città."**

Charlène, mamma

\* Sussidio di compensazione per l'handicap (N.d.T)

## / LA PROTEZIONE GIURIDICA /

**"Anche la questione giuridica costituisce una delle nostre inquietudini. La sua psichiatra dice che mio figlio non ha bisogno di protezioni tipo tutela o curatela. Giustifica le sue parole spiegandomi che lei deve conservare la sua fiducia per poterlo "curare". Replico che anche io ho bisogno della sua fiducia, che verrà persa con questa richiesta di Ospedalizzazione coatta che lei vuole farmi chiedere per sottoporlo a un trattamento obbligatorio. E non posso inviarle una mail: nessuna comunicazione per via informatica all'ospedale!"**

Nathalie, mamma

**"Abbiamo stabilito un mandato di protezione futura, sotto la responsabilità di suo fratello, avvocato, in caso di morte dei genitori. Ma la nostra inquietudine è sempre presente. Il nostro vero cruccio è il "dopo di noi". "** Mathieu, padre

**" Abbiamo promosso una misura di protezione. Tutela e curatela: abbiamo dovuto lavorare parecchio sul problema. Adesso è lui che non solo l'accetta, ma ne è addirittura il richiedente. Io sono al momento il suo tutore legale, ma abbiamo preparato delle consegne, per cui quando io non ci sarò più, sarà un'associazione di tutela ad occuparsene. È troppo gravoso per suo fratello, sarebbe una vera galera. L'orrore totale! Bisogna essere dei genitori per sopportare questa costrizione."**

Mathieu, padre

"Per nostro figlio che commetteva una sciocchezza dietro l'altra, abbiamo chiesto alla giustizia di porlo sotto tutela. Non siamo stati ascoltati. È attualmente sotto curatela "rafforzata". È già una tappa. Come non lamentarci di questa componente amministrativa? Abbiamo accertato pratiche poco "rassicuranti" dell'organismo di curatela, e in particolare cinque sostituzioni di curatore nell'ultimo anno, alcuni dinieghi ad informare noi familiari, un'assenza di continuità nella cartella clinica concernente la sua malattia a lungo termine. Che dire del monitoraggio relativo alla sua AAH?\* Nessuna procedura di controllo interno. Ecco quello che non ci tranquillizza per niente"

Annabel, madre

\* Sussidio per adulti portatori di handicap (N.d.T)



**"Lo stato attuale di nostra figlia necessita di uno stimolo e di una sorveglianza permanente. È un lavoro che ci coinvolge a tempo pieno. Possiamo allontanarci solo quando frequenta il day- hospital o se qualcuno passa la notte a casa per poterla rassicurare. Tutti i giorni, noi siamo diventati, secondo il termine del Québec "*des accompagnateurs*", vale a dire delle cameriere, per la pulizia, in quanto la nostra primogenita soffre di incuria. Noi siamo dei caregivers, degli infermieri, per l'assunzione della terapia. Delle donne delle pulizie con il compito di farsi carico delle faccende domestiche, da lei lasciate per il momento completamente da parte. Siamo anche presenti in ogni campo medico: il dentista, il reumatologo.... Per gli aspetti sociali, amministrativi, bancari, Xavière è incapace di gestirli da sola. E infine, nel nostro caso specifico, siamo tutori di fatto. A causa della schizofrenia, nostra figlia non prende nessuna iniziativa. Anche se le annotiamo gli appuntamenti, quasi certamente non ci andrà, e comunque sicuramente non da sola. Noi siamo di conseguenza obbligati a svolgere il ruolo di accompagnatori. Non è una scelta da parte nostra, ma una necessità."**

Christine, mamma

**" Mia madre è uscita veramente fuori di testa quando avevo quindici anni. All'inizio sono stati i suoi fratelli e sorelle a interessarsene per farla ricoverare. Poi, molto presto, l'ho presa io in consegna. Avevo diciotto anni, non potevo impegnarmi al di là della cura in HDT [ *trattamento sanitario a richiesta di un terzo*] quando era necessario. Mia madre ha sempre rifiutato di curarsi. Era già una situazione molto dura. Lei, a quel tempo, si gestiva tutta sola. Aveva debiti dappertutto, delle spese incontrollate, avventate. Il peggio è che ne era consapevole. Questo l'angosciava enormemente. Ogni anno la dovevo far ricoverare in ospedale perché si facesse curare, si riposasse, riprendesse le forze. Dopo qualche settimana in ospedale o in clinica, usciva in forma e poi ricominciava a precipitare fino alla successiva ospedalizzazione. Queste "andate e ritorno" sono durate alcuni anni. Fino al giorno in cui gli ufficiali giudiziari sono venuti a bussare alla sua porta. Avevo 27 anni e lavoravo da 3 anni appena, Stavo giusto cominciando la mia vita. Ho dovuto metterla sotto curatela, pagare i suoi debiti e fare il punto sulle sue finanze. Oltre ad accompagnarla e gestire le sue carte, ho dovuto aiutarla economicamente ogni mese. È dura, si preferirebbe costruire la propria vita.... Il primo anno è stato difficile. Non accettava di non disporre più della carta di credito, di essere limitata nelle spese. Me ne voleva tantissimo. Ma molto velocemente questa situazione le ha permesso di stare meglio, di essere meno in ansia, di quietarsi. Da allora, e sono passati otto anni, non è più stata ricoverata."**

Victor, figlio

**/ DELLE ATTIVITA' /**

"Ogni momento che passa è una pagina bianca che scorre.

l'angoscia delle prime parole da mettere su una pagina.

L'angoscia di riempire le pagine.

Non accadeva quando avevo un

lavoro. È come lottare contro la

propria ansia. Il servizio di

accompagnamento alla vita sociale,

il SAVS, riempie bene la nostra vita e ci

permette di continuare a socializzare." Driss

**"Nostra figlia ha impiegato tre anni per varcare la porta di un gruppo di mutuo aiuto, un GEM \* .**

**Lei non voleva trovarsi insieme a persone con disturbi mentali.**

**Oggi, cinque anni dopo,**

**è amministratrice di quel GEM**

**e fa parte di una associazione che**

**porta testimonianza in tutte le**

**strutture di formazione di infermieri e**

**di assistenti sociali. A tal punto che**

**sono obbligato a dirle che deve vivere**

**un po' anche a casa sua."**

\*gruppo di mutuo aiuto (N.d.T)

Pierre, padre

" Questo giovane di diciannove anni che viveva attaccato alle sottane di sua madre, un giorno ha risposto alle sollecitazioni materne e varcato la porta di un GEM . Sei mesi dopo, in occasione di una riunione tra diversi GEM, questo giovane ha preso la parola davanti a cinquanta persone. Alla fine del suo intervento mi ha detto: "Se non lo dite voi a mia madre di quello che ho fatto, lei non mi crederebbe mai."

Michel, fratello e volontario

**" È il suo educatore che ha capito che nostro figlio non sopportava più il mondo del lavoro. È lui che ha individuato i sintomi della schizofrenia. Questo accompagnamento rappresenta uno strumento fondamentale: il suo educatore gli fa visita varie volte durante la settimana, oppure gli telefona. Mio figlio lo chiamava talvolta venti volte al giorno, quando era in crisi. Per noi è rassicurante. A mio avviso, servono almeno un educatore e dei badanti. È necessario per mantenere l'appartamento in buono stato, per fare shopping, iniziare delle attività fisiche. Mio figlio gioca a volte alla play-station con il suo educatore o il badante. Questo gli consente un contatto, delle relazioni umane. È importante."**

Mathieu, padre

**7/**

**IL RUOLO DI COLORO CHE  
STANNO VICINO AL MALATO**

**///**

**Sorveglianti e accompagnatori  
nel quotidiano**

"La famiglia non è certamente la causa di questa malattia. Ma può essere una delle soluzioni essenziali.

Sono i fratelli e le sorelle, i genitori che conoscono meglio l'ammalato. Mio figlio è stato il primo a dirmi che sua sorella aveva bisogno di aiuto."

Didier, padre

**" Quando aveva 12 anni, e tentai di avvisare i vari servizi, nessuno mi prese sul serio. Si dovrebbe porre l'accento sulla prevenzione. Ascoltare di più le famiglie."**

Ilana, madre

" Io non ne sono sempre fiero. A seconda della situazione, ci sono in continuazione delle piccole scappatoie . So che non è bello, ma a volte, per uscirne, tradisco la sua fiducia. Le ho, per esempio, fatto credere di cedere al suo desiderio di fuggire. Mia moglie a volte ha paura di essere inseguita da esseri malvagi. È completamente in paranoia quando è travolta dai suoi deliri. Una volta ho accettato di partire con lei. Ho affidato i nostri tre figli alla vicina e ho preparato una tisana in un thermos aggiungendo del Lexomil. Non è la migliore delle soluzioni, ma io non sapevo veramente come fare altrimenti. Durante il viaggio, l'ho fatta bere. Si è addormentata, risvegliandosi più tranquilla. Siamo potuti rientrare. Se non avessi utilizzato quello stratagemma, il tono avrebbe potuto salire, soprattutto perché in quei momenti non si riesce a farla ragionare. A volte non posso più fermarla. Quella volta, almeno, le figlie non sono state testimoni di questi eccessi e frenesie "

Thierry, marito

**"Tutte le sere rinegoziamo, per sapere se dorme da noi o da lui." Allora dove passi la notte?" Non sempre è in condizione. Dopo la sua ultima ospedalizzazione è andato fuori di testa quando si è ritrovato a casa sua. Sorvegliamo il suo stato psichico. Se è tranquillo va bene. Altrimenti, se si incollerisce, può eccedere. Passa all'aggressività, poi all'insulto, e non va bene. Adesso è chiaro per noi. Ma all'inizio non lo sapevamo. Quando giunge all'insulto deve essere ricoverato, sennò ha delle allucinazioni. Bisogna quindi fare di tutto per trattenerlo e fargli superare la collera. Si dovrebbero spiegare queste fasi alle famiglie, ma anche alle controparti, ai gendarmi: "Sta avvenendo questo."**

**Quindi, io e mia moglie sorvegliamo la posizione del cursore . Ci siamo assunti la responsabilità della sua inquietudine, per il suo benessere. Naturalmente, quando non ha voglia di stare a casa sua, lo sorvegliamo. Ma è una lotta permanente, con discussioni a non finire. Ce ne vuole di pazienza. Finiamo con lo sviluppare delle strategie. Prolunghiamo un poco la serata se lo sentiamo "poco bene". Così non ha più il coraggio di tornare a casa: "Si è fatto tardi, rimani dunque". Così, non ha l'impressione di avere perduto un combattimento, dell'autonomia. Cerchiamo di trovare i migliori compromessi."**

**Mathieu, padre**

**"Vivo con lui la vita quotidiana. È per questo che posso, io genitore, vedere tutti i piccoli segni che permettono di anticipare un poco il seguito; e vorrei essere più ascoltata quando allerto i sanitari per poter possibilmente prevenire le ricadute, attutirle."**

**Karen, mamma**

**" Vuol dire tempo, energia. Mi sento a volte un "libero pensatore". Bisogna lasciare spazio all'immaginazione per inventare nuove soluzioni. Ma se noi riusciamo a progredire, avremo buoni risultati....."**

Annabel, madre

**" Ho ufficialmente la qualifica di aiutante familiare riconosciuta dalla MDPH del mio dipartimento. Il mio ruolo, il mio impegno, la mia responsabilità restano gli stessi di fronte a mio figlio, perché mi occupo di lui dalla sua nascita, in quanto mamma. Ma quel riconoscimento ufficiale mi fa pensare. Soprattutto dopo che ricevo un piccolo compenso per quella mansione. La valutazione del tempo impiegato, stimata da persone con non conoscono veramente le difficoltà reali, è incredibilmente distante dalla realtà. Ma l'argomento pecuniario sottovalutato, non è tuttavia la cosa più importante. Tanto più che questa qualifica non aggiunge maggior credito ai familiari nell'accompagnamento del malato o del disabile; nessuna formazione o informazione dall'esterno è legata alla qualifica. Naturalmente esistono accompagnamenti specifici per gli aiutanti delle associazioni addette, ma c'è ancora molto da fare perché questo ruolo, riconosciuto dalla MDPH, lo sia soprattutto da chi di dovere, vale a dire da tutti i professionisti! Per altro il riconoscimento stabilito dalla MDPH risponde a fattori economici. Mio figlio, che non può lavorare, viene a costare meno in famiglia che all'ospedale. Quindi sì: "due ore e cinque minuti" al giorno mi sono stati concessi. Presentato in questo modo, è meglio sorridere. Dovrei pensare a fermarmi, come un operatore, quando l'orario di assistenza e di presenza viene superato durante la giornata, vale a dire tutti i giorni. È un po' questo il problema: nel nostro mondo tutto è cronometrato. Ora, nella disabilità psichica, come altrove, bisogna ascoltare la sofferenza quando si manifesta – Youri ha spesso bisogno di me, a qualunque ora. Devo trovare il tempo per ascoltarlo, altrimenti la sua sofferenza diventa ancora più insanabile. Io affermo che riconoscere i familiari che aiutano fa parte della terapia, perché la nostra sofferenza, al pari di quella dei nostri congiunti, è invisibile da fuori."**

Charlène,mamma

" E io mi interrogo. Cosa faccio? Se agisco non va bene. Se non faccio nulla e gli capita qualche cosa, me lo rinfaccerei tutta la vita...Farsi vedere? Lasciar fare? Mi dico: "Avresti dovuto tentare ancora qualche cosa..." Non sono tranquilla.

Se solo sapessi cosa è meglio. Se solo potessi saperlo in terapia da qualche parte, presso una struttura. Avevo sperato che mio figlio seguisse una cura per disintossicarsi. È stato necessario combattere anni interi, chiedere moduli, compilarli, produrre dei certificati, fare prelievi di sangue. Ce l'abbiamo fatta. Restava solo il timbro, da mettere. La cosa ha fatto perdere delle settimane. E poi l'ha spedita. Due giorni dopo aver fatto scivolare il dossier nella buca delle lettere, ha telefonato al Centro: " Molto bene, voi potete gettare il tutto nella spazzatura, io non verrò" Gli ho chiesto:" Cosa ti hanno risposto?" "Grazie signore, è stato gentile ad averci avvertiti". Sarebbe stato meglio se avessero insistito. Avrebbero potuto cercare di convincerlo, almeno proporgli di passare comunque. Soprattutto perché il suo dossier è un grosso problema. Il medico ha preso atto che quando è completamente ubriaco, può diventare violento. Avrei talmente bisogno di un cambio, che qualcuno se ne occupasse, appena un poco. Ma forse non è la soluzione giusta. E io cosa faccio qui? Che cosa posso ancora immaginare?" Juliette, mamma

" Il fatto di non dire che si soffre è difficile. Non ci si mostra come si è. Essere accompagnato è necessario e di aiuto." Jean



**"Spesso anticipavo, io sapevo,  
in quanto assisto e mi alterno  
ogni giorno con una collega,  
dato che sono infermiera,  
e le équipe mediche non mi  
ascoltavano abbastanza  
quando intervenivo.  
Era veramente un peccato,  
e difficile." Jocelyne, mamma**

**"Ho delle difficoltà a svolgere  
semplici operazioni in città.  
Sono pigro come una marmotta,  
ho bisogno di essere sollecitato  
e di sentire un legame con l'esterno,  
sentire che ho uno spazio, e che  
esisto per qualcuno." Driss**

**" Accetterei di essere referente, di vegliare sul mio vicino. Se accanto a noi  
ci fosse un'associazione, per aiutarci. Ma dove trovare dei veri appoggi?  
Il signore che abita in parte a me ha bisogno di protezione, di  
inclusione. Si esclude, si scontra per forza contro le incomprensioni e la  
stigmatizzazione. Vuole stare con noi, ma lontano da noi. È un  
equilibrio difficile da trovare. Se ci fosse qualcuno su cui far leva.....  
Tento, in quanto vicina di casa, di essere il più possibile umana, Gli parlo,  
quando lo incrocio.  
Questo signore a volte si confida con me. Ma l'altro giorno avevo  
l'emicrania, voglia di intimità, ero indecisa se aprirgli, non ho  
risposto al suo colpo di campanello. Ha preso a calci la porta,  
insultandomi. Ha ripetuto il suo tentativo un'ora dopo. Non ho aperto.  
Voglio parlargliene, ma non è sicuro che si ricordi di avere agito in quel  
modo. Sono dei momenti di grande sconforto, quando si ubriaca o si  
droga, e fa appello a me in quei momenti." Charlotte, vicina**

**" La struttura di accoglienza, attualmente, è l'organizzazione familiare. Quando mio figlio è ricoverato, interrogo gli altri malati, per conoscere il loro percorso. Se la loro famiglia li ha scaricati, se sono abbandonati, la cosa pone problemi, in particolare di diritti: per percepire un reddito servono in continuazione documenti, da spedire.... Senza parlare della questione affettiva. Chi può allora dubitare della nostra importanza?"**

**(...)**

**Anche l'altro mio figlio fa il suo accompagnamento familiare. Quando suo fratello non sta bene, gli telefona. Lo chiama anche quando noi siamo ammalati. È un buon consigliere. Ha su di lui un ascendente, che noi, per forza di cose, non abbiamo. Una fiducia nel fratello maggiore esiste. Ma per lui, è molto pesante."**

**Mathieu, padre**

**8/**

**DELLE  
STRATEGIE PER  
VIVERE INSIEME**

**///**

**Informarsi,  
formarsi  
e agire**

**"Dopo alcuni anni estremamente difficili per tentare di capire i vagabondaggi di nostro figlio e come potessimo, noi suoi genitori, essere all'origine delle sue difficoltà, abbiamo preso contatto con Unafam. Questo ci ha permesso di capire e di mettere in atto una "mediazione familiare" \*** Luigi, padre

" Ho avuto a lungo l'illusione che lo stato di mio figlio dipendesse dalla mia capacità di soffrire, di incassare: pensavo di defraudarlo, se avessi preso un minimo svago. Tuttavia, come mi ha spiegato la psicologa del Gruppo di parola: " Dare a se stessi non significa amputare l'altro." Ho meditato quella frase per dei mesi. Ci penso ancora, spesso. Alla fine, ho capito di non dover sacrificare i miei bisogni per lui. (...)

"Volevo che si facesse presto. Mio figlio era in un tale stato. Ero molto impressionata per la sua frammentazione psichica, il suo imbarbonimento, tutti segni delle sue difficoltà. È stata la mia psicologa ad avermi aiutato. Mi ha ricordato che è una malattia di lunga durata. Mi ha spiegato che ci vuole del tempo. Nello scambio terapeutico, nulla si costruisce al primo colpo. È progressivo. Non si può convincere in una sola seduta. Vale per lui come per me. Del resto, mio figlio ha spesso interrotto tutto, fin dalle prime braccia a lui tese, troppo presto. Se è bene trovare un luogo dove confidarsi, bisogna anche imparare a mettere dei filtri, della distanza, e tutto questo non lo si fa da soli. Soprattutto quando da anni si combatte alla cieca. Per ammaccarmi così tanto, non c'è voluto solo un giorno; anche per potermi ricostruire sarà necessario del tempo."

Geneviève, madre

\* si svolge tramite associazioni (N.d.T.)

**"Sovente ho fatto da punching ball a mio padre, ho vissuto cose non facili, gliene volevo. Va meglio, paradossalmente , adesso che mia figlia a sua volta si è ammalata.**

**Per l'amore che ho per lei, mi sono documentato. Ho capito poco alla volta che mio padre era psicotico. Prima non percepivo che la sua violenza, gratuita.**

**Mi sono documentato con i libri che ho potuto trovare sull'argomento, e Internet. Alla luce delle difficoltà di mia figlia, ho riletto alcuni episodi del mio passato, che volevo dimenticare.**

**Eppure sono là. Lasciano delle tracce.**

**Dopo tutto, è una opportunità avere diversi componenti della famiglia colpiti: io sono uscito dalla negazione comparando i casi, trovando delle somiglianze incredibili, e a volte anche delle differenze. Non si combatte la malattia nello stesso modo quando si ignora che è là – come con mio padre, dove subivo tutto- oppure quando si sa che bisogna combatterla, come sta avvenendo con mia figlia."**

Cyril, figlio e padre

" Le famiglie hanno bisogno solo di informazioni.

Adesso con Internet, hanno spesso delle risposte alle loro domande. Come addetta all'accoglienza dell'associazione, mi sono resa conto che i parenti si aspettavano degli aiuti concreti, non solo dell'ascolto.

" Andate a questo indirizzo.

Scrivete là. Riempite anche la pratica per ottenere il

"sussidio adulto portatore di handicap..."

Vogliono dei consigli pratici, degli strumenti efficaci, tangibili, per fronteggiare le situazioni non solo dolorose, ma traumatizzanti che incontrano quotidianamente."

Odette, mamma e volontaria

**"Il momento di ogni giorno più difficile consisteva nel non trovare le parole per convincere mia figlia a fare qualche cosa per il proprio benessere. Non si lavava più, ed era difficile da accettare. Non aveva energie per le proprie necessità, e neppure vitalità. Ciò che è stato ugualmente molto duro, è quando l'hanno dichiarata inabile al lavoro.**

**Oggi, non è lei che è cambiata, sono io. Ho preso coscienza che non potevo fare le cose al suo posto, che non potevo, per esempio, metterla sotto la doccia, oppure obbligarla a venire a tavola a mangiare con noi. Ho allora accettato in suo modo strano di comportarsi. Ho smesso di pensare al suo posto. Ho accettato che lei fosse senza desideri, senza bisogni, che lei avesse una vita differente dalla mia." Sarah, madre**

**"Ho voluto documentarmi al massimo. E' un bene il poter esteriorizzare, il parlarne. Con un terapeuta è diverso. Altre famiglie coinvolte hanno capito in due parole cosa sto vivendo." Valérie, madre**

**" CON UNA PROBLEMATICHE CHE INCIDE IN QUESTO MODO SULLA DURATA, IMPORTANTE SAPERE DOVE ANDARE A CHIEDERE UN AIUTO. DA PARTE MIA, PARTECIPANDO DA DIVERSI ANNI A UN GRUPPO DI PAROLA DELL'UNAFAM, DOVE CONDIVIDO DELLE TESTIMONIANZE MOLTO PRECISE.**

**L HO VISSUTO DEI MOMENTI INTENSI. ALCUNI PARTECIPANTI SI DECIDONO ALL'ULTIMO MOMENTO, OPPURE PARTECIPANO AL GRUPPO SOLO UNA VOLTA O DUE. POCO IMPORTA. NOI PORTIAMO MOLTO. CI SI LASCIA OGNI VOLTA GRATIFICATI. CON ALCUNI MEMBRI DEL GRUPPO DI PAROLA, NEL TEMPO, IL NOSTRO RAPPORTO DIVENUTO PROFONDAMENTE AMICALE.**

**UNA RISORSA ESSENZIALE, IN CASO DI DIFFICOLTÀ ."**

*Charlène, mamma*

**" Un giorno ho deciso di fissare un appuntamento dallo psicologo, al CMP. Non per mio figlio, ma per me. Che sollievo!"** *Léa, mamma*



**"Per quanto mi riguarda, io sono per la combinazione di tutti i metodi, purché forniscano un aiuto: ho provato l'analisi razionale, la gestione dello stress, l'attitudine assertiva ( questa affermazione di se, che ci insegna a porre dei limiti, ci permette di sventare eventuali giochi di manipolazione e ci aiuta a fare forza propositiva... Ho scoperto anche la comunicazione non violenta. Ho imparato a mettere in pratica, nel corso di convegni, diversi metodi di negoziazione ragionata per risolvere un conflitto) così come dei principi per "parlare efficacemente". Nei momenti di crisi, tutto non funziona sempre appieno, ma ecco chi ci aiuta a prendere le distanze."**

Cristiane, mamma

**" È importante impegnarsi subito in una associazione, e non restare soli. Insieme, si è più forti."** Karen, mamma

**"Le famiglie sono talmente nella sofferenza che fanno fatica a manifestarsi di loro iniziativa. Quello che un congiunto ammalato fa vivere, è talmente pesante che si preferisce chiudersi nel proprio guscio. Con l'Unafam si è talmente meno soli..."**

Hélène, mamma

**"Sono andata dal mio medico di base, impotente a causa delle balordaggini commesse da mio figlio. Il dottore mi ha consigliato uno psicologo per aiutare lui, ma alla fine sono io che sono rimasta a parlare, per due anni."**

Jeanne, moglie e mamma

**" È stata la mia psicologa a parlarmi di Unafam. Lo psichiatra di mio marito mi aveva suggerito di andare da qualcuno, per sostenermi. Diciamo che è stato necessario che il consiglio arrivasse nel momento in cui potevo ascoltarlo: prima non ero pronta. Inizialmente, tutti quelli che mi dicevano: "Devi farti seguire" urtavano contro un muro, era il rifiuto completo, li mandavo a quel paese. E quando ci sono andata, ne ho parlato a pochi parenti che hanno sorriso sollevati: " Se, all'epoca, ti avessimo detto di farti aiutare, ci avresti cacciati." È vero. È dovuto arrivare il momento buono."**

Fanny, moglie

**"L' approccio non è semplice. La prima volta, trovo ogni sorta di pretesti per non andarci. Mi dispiace, adesso, di non essere andata prima a chiedere aiuto. Ma all'epoca, non ce la facevo a superare quello scoglio."**

Antonine, mamma

**"Porre dei limiti, riuscire a dire di no,  
dipende anche dal ruolo di ciascuno.**

**Il mio primogenito non si risparmia con  
il suo fratellino ammalato; è molto più  
esplicito di me. Mi ha sbalordito che:  
dopo una scenata abbastanza violenta,  
e prendendo le medicine,  
il mio prediletto abbia detto al grande, che  
era stato duro con lui. "Mi fa bene che tu  
mi parli in questo modo".**

**Io non voglio essere brusca.**

**Non si sa più come reagire. È una presenza  
opprimente. Ma mio figlio svolge il suo  
ruolo di fratello maggiore, forse è normale."**

**Juliette. mamma**

**"C'è voluto del tempo,  
ma adesso ho capito  
che la famiglia non  
deve accettare tutto.  
Bisogna saper porre  
qualche argine.  
Non è facile dire no,  
ma bisogna riuscirci."**

**Hélène, mamma**

" È importante che circolino le informazioni riguardanti la malattia mentale. Non ci si rende conto di quanto sia benefico parlare di questa malattia." Didier, padre

"Ciò che ha salvato la nostra coppia, è che abbiamo parlato molto. Abbiamo mobilitato tutto quello che era mobilitabile, in noi, per poterne uscire. Prima non osavo. Ora non ho reticenze, e quando incontro qualcuno spiego: "ho smesso di lavorare per occuparmi di mio marito, che è gravemente malato." A questo punto generalmente, mi domandano di cosa soffra. Spiego i disturbi psichici, i ricoveri, e spesso mi dicono: "Deve essere dura" . Mi accorgo anche che, alla fine, molte altre persone ne sono colpite, ma non conoscono Unafam e non sanno a quale porta bussare. Devo spiegare perfino al mio medico di base. È ovvio, durante i suoi studi non ha appreso quasi nulla sulle malattie mentali. Le persone ne sanno ancora di meno; si limitano a quello che i media raccontano. Hanno paura. Sta a noi di farne il nostro sostegno."

Fanny, moglie

**" Sono andato dai suoi vicini per spiegare la situazione, e bisogna riconoscerlo che le tensioni che cominciano a nascere perché faceva rumore, si sono placate. Si può calmare con la parola. Ho preso, inoltre, l'iniziativa di andare dai miei suoceri. Mio figlio aveva inviato loro una lettera incendiaria. Anche i nostri amici hanno ricevuto della corrispondenza "strana". Minacciava di portarli in giudizio Ha detto al fornaio che avrebbe depositato un esposto Ho avuto il tempo di spiegare la situazione. Quando si discute, i contrasti sono meno forti. Bisogna mettere in chiaro molte cose, soprattutto se la psicologia non è al centro del loro lavoro. Ma neppure io sono un asso in quel campo."**

**Julien, padre**

**"Ho deciso di parlare. Combatto molto sul termine "schizofrenico". Le persone fanno balzi di tre metri quando lo si utilizza. I volti si irrigidiscono. Hanno la convinzione che veniamo picchiati. Tutte queste connotazioni negative sono terribili. Il giorno in cui si riuscirà a dire con naturalezza: "Mio figlio è schizofrenico", o lui: "Io sono schizofrenico", avremo vinto una grande battaglia."**

**Pascaline, mamma**

**"Molti familiari, come me all'inizio, non si esprimono, perché è troppo grande lo stato di sofferenza in cui sono. Ho accettato a lungo la mia sorte come una fatalità. Oggi faccio del mio meglio per costruire."**

Joseph, padre

**"Io parlo molto liberamente della nostra esperienza familiare. Alcuni sono imbarazzati, altri curiosi di sapere cosa significhi avere un fratello schizofrenico. In realtà, spesso, quando inizio a spiegare quanto questi disturbi non assomiglino a quello che ci si immagina della follia, e quanto siano simili alla normalità: subito i miei interlocutori mi confidano di essere anche loro toccati dalla malattia o, almeno, di conoscere qualcuno che...."**

Sophie, sorella

**" Per tutti quelli che hanno una dipendenza dall'alcol, dalla droga, chi spiegherà che è perché non hanno trovato altro per tentare illusoriamente di curarsi?**

**Mio marito me lo ha spiegato. Aveva creduto che fosse l'unico modo di vivere, perché si sentiva veramente male, fin da piccolo."**

Fanny, moglie

**" I suoi genitori mi hanno confidato che avevano constatato non pochi problemi, ma che non osavano parlarne con lui, per non immischiarsi nella nostra vita di coppia, e poi, soprattutto, suo padre ha ammesso di non avere più osato opporsi a mio marito da quando lui aveva quindici anni." Altrimenti diventa isterico." mi ha detto. Ovviamente, in quel momento lui non c'era. Abbiamo fatto bene a parlarci così.**

**Perfino le sue due sorelle, hanno motivi di risentimento, e notevoli censure nei suoi confronti. Ho trascorso un po' di tempo con loro per spiegare che non lo fa apposta."**

*Sylvie, moglie*

**/ ESSERE CAPITI /**

**"Io abino l' approccio individuale  
-costituito da colloqui di sostegno con  
una psicologa- con il gruppo di parola  
collettivo, prima dell'ospedale dove era  
mio figlio, e adesso dell'Unafam. È  
complementare. Un gruppo di simili ha  
un reale potere terapeutico, noi ci  
aiutiamo già con il nostro ascolto....  
Questi differenti sostegni mi fanno bene."**

**Geneviève, mamma**

**" La presenza di altre  
persone è stata subito  
un piacevole sollievo."**

**Ioseph, padre**

**" Fa bene il poter esteriorizzare,  
di parlare del nostro vissuto.  
Con un terapeuta è diverso.  
Gli altri familiari capiscono in due  
parole quello che sto vivendo con  
mio marito, a causa della  
malattia di nostro figlio."**

**Karen, mamma**



" L'UNAFAM - ASSOCIAZIONE CHE RACCOMANDO SPESSO  
IN GIRO- È DIVENTATA UN PREZIOSO ALLEATO .  
TUTTE LE ALTRE PORTE ERANO CHIUSE..  
UN'ANZIANA COLLEGA MI HA DATO IL NUMERO  
DEL'ACCOGLIENZA DEL NOSTRO DIPARTIMENTO.  
HO CHIAMATO. QUANDO SI HA BISOGNO DI PARLARE  
NON PASSANO NEPPURE OTTO GIORNI.  
LA PRESIDENTE ERA LÌ, HA SAPUTO ASCOLTARMI,  
RASSICURARMI. MI HA SUGGERITO DEGLI SPUNTI  
INTERESSANTI PER CONVINCERE MIO FIGLIO A RIEMPIRE  
I MODULI DELLA MDPH ."

Bernard, padre

**" Sono già inquieto, ansioso, di natura.  
Ho bisogno di sapere, per anticipare.  
Preferisco limitare gli effetti. Grazie a  
questa associazione di familiari, ho trovato  
delle notizie. Inoltre ho incontrato  
altra gente, che mi ha aiutato a  
relativizzare. Gli altri hanno problemi  
dello stesso tipo: questo da la forza  
di andare avanti."**

Mathieu, padre

**"LA PSICOLOGA CERTAMENTE È LÀ,  
MA L'ESSENZIALE, A MIO AVVISO, AVVIENE  
TRA NOI GENITORI, CONGIUNTI, FRATELLI  
E SORELLE. PER IL MOMENTO, NON ABBIAMO  
AVUTO LA VISITA DI FIGLI DI AMMALATI.  
IL NOSTRO GRUPPO È APERTO A  
"GEOMETRIA VARIABILE", E NOI CI  
ARRICCHIAMO CON LE NOSTRE  
DIFFERENTI ESPERIENZE.  
IO CHE SONO UNA SORELLA, MI SFOGO  
DURANTE LE RIUNIONI SU QUANTO  
NON OSO DIRE AI MIEI STESSI GENITORI;  
E NELLO STESSO TEMPO LI CAPISCO ."**

Camille, sorella

**"Là, ho ascoltato delle testimonianze struggenti,  
che solo in quel luogo si possono esprimere,  
senza paura del giudizio, senza temere  
l'incomprensione dell'altro."**

Renée, mamma

**"Ne ho veramente bisogno, È importante per me, è perfino il solo appoggio di cui dispongo. Questo Gruppo di Parola è stato essenziale, fin da subito. Mi permette di staccare. La presenza di altre persone è stata immediatamente un piacevole sollievo"**

**Ilia, mamma**

**"Il mio primo incontro con Unafam è avvenuto nel *Bureau des permanences* [servizio di gestione delle emergenze], nel mio dipartimento, con mia figlia, bipolare. Siamo stati ricevuti calorosamente, con semplicità e naturalezza. Ci siamo sentiti a nostro agio, e capiti. Che sollievo incontrare delle persone che vivevano lo stesso inferno sotto il loro tetto! Capivano subito."**

**(...)**

**"Prima di incontrare l'Unafam, credevo che fosse la mia famiglia ad essere in causa, non all'altezza, malfunzionante.**

**Ma poi ho scoperto tutte quelle persone, che vivono le nostre stesse difficoltà.**

**Ciò non mitiga, non cura, ma già aiuta ad affrontare meglio la malattia, a non più sentirsi colpevole, responsabile di quello che è capitato. "**

**Syrinne, mamma**

" È difficile, tutto ciò, rimuovere questo fango, ma credo che sia importante ricordare che i pazienti hanno dei diritti.

Bisogna denunciare le aberrazioni, senza piegare il capo, responsabilizzare l'ospedale. Quando non ci sono cure, manca il posto, non si ascoltano le famiglie che svolgono il loro ruolo di stare all'erta: come possiamo sperare in un trattamento?"

Jocelyne, mamma

**" Noi facciamo parte di Unafam da quattro anni, e siamo tutti e due volontari : è una fonte di condivisione, di comunione tra genitori, e di conoscenze che non ci vengono MAI comunicate attraverso il personale curante o le assistenti sociali."**

Ilana, mamma

**"TUTTE LE VOLTE CHE HO OSATO  
SCRIVERE AL DIRETTORE DEL  
CENTRO PSICHIATRICO O ALLO  
PSICHIATRA CHE HA IN CURA  
MIO FIGLIO, LA SITUAZIONE SI  
È SBLOCCATA.  
PARLARE, E' BUONA COSA.  
ESPORRE I FATTI LASCIANDO  
UNA TRACCIA SCRITTA.....  
È A VOLTE MEGLIO.  
BISOGNA CHE I FAMILIARI  
LO SAPPIANO. È UN MODO  
PER RESPONSABILIZZARE."**

Lucie, mamma

" Io preferisco dare battaglia. Ormai, la mia lotta è per le strutture, che mancano nella regione. In particolare, ho fatto diventare il mio costante obiettivo il fatto che non ci fosse accoglienza per gli adolescenti e i giovani, al momento invisibili. Io lavoro con una associazione per creare una struttura specifica, perché nulla esiste, nel dipartimento. Ho censito i bisogni, ho fatto di tutto per sensibilizzare sulla problematica di questi giovani, privati della possibilità di una presa in carico.

Ho contattato la PJJ\*, *l'Academie*, per costruire un progetto, in accordo con l'Agence Regionela di sanità .

Quando avrò realizzato questa struttura per i quindici/ventenni- già avviata, visto che siamo nella fase delle gare d'appalto- riprenderò il mio bastone da pellegrino, per i venti/ventisetenni....

Sicuramente, abbiamo ancora un sacco di lavoro da fare."

Annabel, mamma

\* protezione giuriduca giovanile (N.d.T)

**" NUTRIRE QUESTA MUTUA ASSISTENZA MI SEMBRA ESSENZIALE PER CONTINUARE A PROGREDIRE, OTTIMIZZARE LA RELAZIONE E RENDERLA MENO CONFLITTUALE, RICARICARE LE BATTERIE, ACQUISIRE UNA FETTA DI RISORSE VITALI, AL FINE DI FAR FRONTE CON TRANQUILLITÀ ALLE SITUAZIONI PIÙ VIOLENTE."**

Cristiane, mamma

"Non è sistematico, ma io so che se contraddico mia moglie, lei entra in una spirale incontrollabile, molto rapidamente. Quindi non l'affronto direttamente, ma giro intorno alle cose. Temo sempre un atto irreversibile. Per questo motivo, non le dico mai di no, per non urtarla: trovo degli stratagemmi, per non darle l'impressione di rifiutare, senza sottomettermi. "Liscio" il più possibile."

Thierry, marito

**"Noi abbiamo trovato un sostegno importante presso questa associazione di familiari che abbiamo contattato quasi subito, su consiglio dello psichiatra che seguiva nostra figlia."**

Christine, mamma

**"Da quando abbiamo unificato gli incontri *"Ecoule famille"* [ *la famiglia si ascolta*] dell'Unafam, tutto si è placato. Adesso vediamo nostro figlio con regolarità. A volte perfino a casa sua. Ritorna da noi , dopo anni di rottura, praticamente tutte le domeniche. Ha rivisto i suoi nonni, con i quali non aveva piu' accettato di comunicare da oltre sei anni, e intrattiene nuovi rapporti con suo fratello e le sue cugine, che prima faceva in modo di evitare. A livello di coppia, le nostre lacerazioni sono cessate. Le sofferenze che portavamo ciascuno in noi senza poterle esprimere, oppure scontrandoci , oggi non esistono più. Adesso che conosciamo l'esistenza di questa disabilità, i suoi effetti, ma non ancora le cause, ne parliamo liberamente con gli altri, tanto che ci è capitato più volte di risvegliare l'attenzione di amici o di conoscenti loro stessi colpiti da questa situazione, ma ancora all'oscuro di tutto."**

Bernard, padre

**"L'esercizio fisico mi fornisce una reale sensazione di benessere. Si producono le endorfine. Avevo bisogno di sostegno, e io ho saputo trovare conforto presso il club ginnico dove mi alleno più volte alla settimana. Nessuno mi capisce, naturalmente. Ma una parola gentile fa del bene. Un sorriso, uno sguardo a volte dicono di più di mille parole."**

Frédérique, mamma

**"IN SEGUITO, HO INCONTRATO ALTRI FAMILIARI CHE MI HANNO AIUTATO A CAPIRE CHE CI SAREBBERO SEMPRE STATI ALTI E BASSI. DA SETTE ANNI MIA FIGLIA ABITA IN UNA STRUTTURA ABITATIVA PROTETTA. HA ACCETTATO VOLENTIERI LA SUA TERAPIA E HA UN BUON RAPPORTO CON IL SUO PSICHIATRA. HA IMPIEGATO DEL TEMPO PER ACCETTARE DI NON VIVERE PIÙ CON NOI, SUOI GENITORI E A CAPIRE LE SUE DIFFICOLTÀ A COSTRUIRE UNA VITA DI COPPIA. ANCHE PER NOI ERA UNA RINUNCIA A UNA VITA COME TUTTI GLI ALTRI, MA ERAVAMO VERAMENTE CONTENTI CHE LEI CONQUISTASSE LA PROPRIA INDIPENDENZA."**

Sarah, mamma

**"Ormai mi mantengo in forma. Vado in piscina tutti i giorni. Ho sempre amato le attività sportive. È una fortuna essere appassionati, di avere dei punti fermi che fanno bene in tutte le circostanze. Ho sempre conservato la gioia di vivere, il temperamento, e quindi, vi assicuro, ho rischiato di morire per questa storia. Oggi non più . Abbiamo attraversato dei momenti talmente difficili mia figlia e io !"**

Jocelyne, mamma



**"È essenziale che io riesca a sdrammatizzare perfino le situazioni più difficili. Ho anche imparato a relativizzare i fatti, a moderare i miei smarrimenti. Se aderisco al programma di mio figlio malato -" È colpa tua se sto male"- per esempio, questo lo rafforza. Il ritornello diventa ossessivo, mi distrugge.**

**Si, ho impiegato molto tempo per capirlo, ma quando mi sento colpevole, o quando mi comporto come tale, funziona. Così, se riesco a giudicare obiettivamente, a relativizzare le sue parole, a riderne perfino, si ferma da solo."**

Geneviève, madre

**" Ho ripreso ad invitare, ad accettare degli inviti, anche.  
A volte, all'inizio, mi sforzavo un poco.  
Adesso è più facile."**

Fabienne, moglie

**"Provo a fare qualche uscita con delle amiche, la sera. Tento di conservare il legame, invito delle persone per mantenere una parvenza di conversazione. A volte, sono talmente affaticata che è difficile, ma mi ripeto che è importante. E' un altro modo di prendermi cura di me."**

Fanny, moglie

**"Quello che dico non è un' utopia. Getto sempre un' occhiata discreta agli articoli, sui progressi della medicina. Aspetto un miracolo. So bene che attualmente non c'è via d'uscita. Ma chissà, domani? Ne abbiamo già fatta di strada, in qualche decennio."** Lucie, mamma

**" Bisogna anche dire che dai e dai se ne esce. La malattia può essere stabilizzata, la vita sociale migliorata."**

Lucie, mamma

**"Le nostre esperienze messe in comune, senza un falso scrupolo, in tutta fiducia e senza vergogna, sono ricche di speranze, di nuove idee, di percorsi, di incoraggiamenti. Sono, d'altronde molto più a mio agio adesso con il mio problema riguardante lo sguardo degli altri."**

Geneviève, mamma

**" Tengo a dire che anche se sono malato, e sotto terapia: ebbene, io rimango piacevolmente sorpreso dalla vita."**

Noël, figlio di Mathilde

**Non è successo per caso, ma oggi mio figlio schizofrenico è**

**stabilizzato. Vive autonomamente, nel suo appartamento. Accetta la terapia, va d'accordo con suo fratello e sua sorella.**

**So che potrà cavarsela senza di noi. È un sollievo per tutta la famiglia"**

Mathilde, mamma

**"Contrariamente allo psichiatra di nostro figlio, che ci presenta la sua situazione come definitiva, noi vogliamo continuare a batterci perché lui ritrovi la stima di se stesso, che riconquisti il sorriso, e che più spesso rimetta piede nella realtà."**

Karen, mamma

"Non abbiamo che questo figlio malato, e per anni ci si sia focalizzati su di lui. Abbiamo anche dei nipotini, dalla parte di sua sorella: fortunatamente!  
Questo ci ha riagganciati alla vita reale.  
Noi li invitiamo, dividiamo con loro dei momenti di semplice felicità.  
È fondamentale."

Annabel, mamma

/ IMPEGNARSI /

**"Per far cambiare le situazioni, il mio impegno era necessario. È andando al centro di ascolto dell'associazione, nella nostra città, che ho capito che potevo essere utile anche agli altri familiari, sapendo che avevo già dell'esperienza nel settore associativo. Mi è stato proposto di diventare membro dell'ufficio di Unafam, e di impegnarmi in modo specifico, cosa che ho fatto con piacere."**

Laure, mamma e volontaria

**"Abbiamo lottato per creare un SAVS\*, poi un SAMSAH\*\*, resta ora la questione dell'alloggio che crudelmente scarseggia nella nostra zona. Avanziamo sognando ogni volta la tappa successiva."**

Charlène, mamma e volontaria

\* Servizio di Accompagnamento alla Vita Sociale

\*\* Servizio di Accompagnamento Medico-Sociale per gli Adulti portatori di Handicap (N.d.T.)

**"HO IN PROGETTO - INSIEME AD ALTRI GENITORI- DI CREARE UNA STRUTTURA PER I NOSTRI "DISADATTATI". OCCUPANDOSI, IN UN PRIMO TEMPO, DI ALCUNI GIOVANI ADULTI E POI, IN SEGUITO, DI ALTRI PIÙ ANZIANI. UNA UNITÀ DI CURE MEDICO SOCIALI, CON DUE REPARTI DI OSSERVAZIONE. SARÀ UNA STRUTTURA SPERIMENTALE."**

Annabel, mamma

**"SONO USCITA DA QUESTO LABIRINTO IMPEGNANDOMI SUL PIANO ASSOCIATIVO. FACCIO PARTE ANCHE DELL'UFFICIO DI UNAFAM DELLA MIA REGIONE. MI OCCUPO DELL'ACCOGLIENZA DEI FAMILIARI, SIEDO NELLA *CDPH*, NELLA *CDSP* E NELLA *CPU QPC*..... L'IMPEGNO MI PERMETTE DI CONFRONTARE LA MIA ESPERIENZA CON QUELLA DEGLI ALTRI, E NELLO STESSO TEMPO È UN DIVERSIVO."**

Fanny, moglie e volontaria

**"Il volontariato è vitale: quando ci si occupa degli altri, si pensa di meno ai propri problemi, si incontra della gente, non si gira a vuoto."**

Charlène, mamma e volontaria

**"L'ASPETTO POSITIVO È CHE LA COSA MI HA RESA PIÙ UMANA. SUL LAVORO, NEL RAPPORTO CON I MIEI SUBALTERNI, LA SITUAZIONE DI MIO FIGLIO MI HA APERTO GLI OCCHI. HO UNA MODALITA'DI GESTIONE DIFFERENTE. SOPPORTO DI PIÙ LE COSE. SONO PIÙ EMPATICA. LE REGOLE SONO MENO RIGIDE. ACCETTO ALTRI MODI DI AGIRE. SÌ, L'ASPETTO POSITIVO DI QUESTE ESPERIENZE CONSISTE NEL FATTO CHE SI RELATIVIZZA: SI DIVENTA PIÙ UMANI. DOBBIAMO POTER DARE DI PIÙ', QUINDI, DOPO."**

Annabel, mamma

**"Alcuni hanno la sensazione di girare in tondo, che le situazioni si ripetano; altri, che tutto peggiori, si degradi. Io vorrei che voi concludeste la vostra raccolta con un messaggio di speranza. Mio fratello sta meglio. La nostra vita familiare è nettamente meno sconvolta. Se quindici anni fa mi avessero detto che sarebbe stato possibile, non lo avrei creduto. Mio padre si era pericolosamente indebolito. Nostra madre se ne era andata. Ero arrivata a uno stadio tale che non riuscivo più ad essere allegra. Tuttavia, a piccoli passi per grandi progressi, mio fratello adesso è autonomo, ha cura del proprio appartamento, gestisce le proprie spese, e va da solo al CMP quando ne sente il bisogno. o perfino all'ospedale. Pratica l'equitazione, è molto attivo all'interno del GEM della città in cui vive. Rispetto ad altri, conduce una vita veramente sana e, oso dirlo, equilibrata."**

Nicole, sorella

# g l o s s a i r e

**AAH :**

ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉS - VISE À ASSURER UN REVENU D'EXISTENCE AUX PERSONNES HANDICAPÉES À PARTIR D'UN CERTAIN TAUX D'INCAPACITÉ LA DEMANDE EST EFFECTUÉE AUPRÈS DE LA MDPH

**ARS :**

AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ – ELLES ONT POUR MISSION DE PILOTER LE SYSTÈME DE SANTÉ AU NIVEAU RÉGIONAL

**CAJ :**

CENTRE D'ACTIVITÉS DE JOUR – STRUCTURE DE RÉADAPTATION POUR ADULTES

**CATTP :**

CENTRE D'ACCUEIL THÉRAPEUTIQUE À TEMPS PARTIEL – CENTRE DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS S'ADRESSANT AUX ENFANTS, ADULTES OU ADOLESCENTS (SUIVANT L'ÉTABLISSEMENT)

**CDAPH :**

COMMISSIONS DES DROITS ET DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPÉES - PREND TOUTES LES DÉCISIONS CONCERNANT LES AIDES ET LES PRESTATIONS

**CDSP :**

COMMISSION DÉPARTEMENTALE DES SOINS PSYCHIATRIQUES, (ANCIENNEMENT CDHP)  
- COMMISSION CHARGÉE D'EXAMINER LA SITUATION DES PERSONNES ADMISES EN SOINS PSYCHIATRIQUES SOUS CONTRAINTE, AU REGARD DU RESPECT DES LIBERTÉS INDIVIDUELLES ET DE LA DIGNITÉ DES PERSONNES

**CHS :**

CENTRE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ – ÉTABLISSEMENT HOSPITALIER PUBLIC SPÉCIALISÉ EN PSYCHIATRIE

**CMP :**

CENTRE MÉDICO-PSYCHOLOGIQUE, CENTRE DE CONSULTATIONS ET DE SOINS AMBULATOIRES POUR ADULTES, EN LIEN AVEC LES UNITÉS HOSPITALIÈRES

**CMPP :**

CENTRE MÉDICO-PSYCHO-PÉDAGOGIQUE – CENTRE DE CONSULTATION ET DE SOINS EN AMBULATOIRE POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS

**CPOA :**

CENTRE PSYCHIATRIQUE D'ORIENTATION ET D'ACCUEIL – SERVICE D'URGENCE OUVERT 24/24 SITUÉ À PARIS À L'HÔPITAL STE ANNE - ACCUEILLE LES DEMANDES DE SOINS ET ASSURE ÉVENTUELLEMENT LE TRANSFERT DANS LES SERVICES HOSPITALIERS DE LA RÉGION PARISIENNE

**CRUQPC :**

COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES USAGERS ET DE LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE - ELLE A POUR MISSION DE VEILLER AU RESPECT DES DROITS DES USAGERS, DE FACILITER LEURS DÉMARCHES ET DE CONTRIBUER À L'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADES EN ASSOCIANT LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

**ESAT :**

ÉTABLISSEMENT ET SERVICE D'AIDE PAR LE TRAVAIL – ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL DE TRAVAIL PROTÉGÉ RÉSERVÉ AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET VISANT LEUR RÉINSERTION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE (ANCIENNEMENT CAT – CENTRE D'AIDE PAR LE TRAVAIL)

**GEM :**

GRUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE – LIEU CONVIVAL D'ACTIVITÉS DESTINÉES À ROMPRE L'ISOLEMENT DES PERSONNES EN SOUFFRANCE PSYCHIQUE (INSTAURÉ PAR CIRCULAIRE LE 29 AOÛT 2005)

**HDT :**

HOSPITALISATION À LA DEMANDE D'UN TIERS – DEVENUE « SOINS À LA DEMANDE D'UN TIERS » (SDT) DEPUIS LA LOI DU 5 JUILLET 2011

**HO :**

HOSPITALISATION D'OFFICE – DEVENUE « SOINS À LA DEMANDE D'UN REPRÉSENTANT DE L'ÉTAT » (SDRE) DEPUIS LA LOI DU 5 JUILLET 2011

**JAP :**

JUGE DE L'APPLICATION DES PEINES

**JLD :**

JUGE DES LIBERTÉS ET DE LA DÉTENTION - CONTRÔLE SYSTÉMATIQUEMENT LA NÉCESSITÉ DU MAINTIEN DES MESURES D'HOSPITALISATIONS SANS CONSENTEMENT

**MAS :**

**MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉ – HÉBERGEMENT PERMANENT POUR ADULTES HANDICAPÉS DÉPENDANTS NÉCESSITANT LE RECOURS À UNE TIERCE PERSONNE ET UNE SURVEILLANCE MÉDICALE**

**MDPH :**

**MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES – LIEU DE SERVICE PUBLIC DESTINÉ À ACCUEILLIR, ORIENTER, ACCOMPAGNER, INFORMER LES PERSONNES HANDICAPÉES ET LEURS PROCHES – CONSTITUE UN RÉSEAU LOCAL D'ACCÈS AUX DROITS, PRESTATIONS ET AIDES**

**PCH :**

**PRESTATION DE COMPENSATION DE HANDICAP – AIDE PERSONNALISÉE DESTINÉE À FINANCER LES BESOINS LIÉS À LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPÉES**

**PJJ :**

**PROTECTION JUDICIAIRE DE LA JEUNESSE**

**SAMSAH :**

**SERVICE MÉDICO-SOCIAL POUR ADULTES HANDICAPÉS – ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL EN MILIEU ORDINAIRE PERMETTANT LE MAINTIEN À DOMICILE ET DONT LES PRESTATIONS SONT ASSURÉES PAR UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE (ÉDUCATEURS SPÉCIALISÉS, ASSISTANTES SOCIALES, PSYCHOLOGUES, MÉDECINS, INFIRMIERS, ERGOTHÉRAPEUTES...)**

**SAVS :**

**SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT À LA VIE SOCIALE – STRUCTURE MÉDICO-SOCIALE SE RENDANT À DOMICILE – ASSURE UNE AIDE POUR LES TÂCHES QUOTIDIENNES, ORGANISE DES ACTIVITÉS POUR SORTIR DE L'ISOLEMENT**

**SMPR :**

**SERVICE MÉDICO-PSYCHOLOGIQUE RÉGIONAL –SERVICE HOSPITALIER PSYCHIATRIQUE IMPLANTÉ DANS UN ÉTABLISSEMENT PÉNITENTIAIRE**

**TCC :**

**THÉRAPIE COMPORTEMENTALE ET COGNITIVE – THÉRAPIE VISANT À SUBSTITUER DES COMPORTEMENTS INADAPTÉS PAR DES PENSÉES ET RÉACTIONS EN ADÉQUATION AVEC LA RÉALITÉ**

**TS :**

**TENTATIVE DE SUICIDE**

**UMD :**

**UNITÉ POUR MALADE DIFFICILE – SERVICE HOSPITALIER PSYCHIATRIQUE SPÉCIALISÉ DANS LE TRAITEMENT DE MALADES POTENTIELLEMENT DANGEREUX POUR EUX-MÊMES OU POUR AUTRUI**



# QU'EST-CE QUE L'UNAFAM ?

L'UNAFAM EST UNE ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE, QUI OEUVRE PARTOUT EN FRANCE POUR ACCOMPAGNER ET AMÉLIORER LA VIE DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LES CONSÉQUENCES DE TROUBLES PSYCHIQUES SÉVÈRES (MALADES, FAMILLES, AMIS, VOISINS, COLLÈGUES...).

RÉSEAU BÉNÉVOLE D'ENTRAIDE ET DE DÉFENSE, L'UNAFAM ACCUEILLE, ÉCOUTE, SOUTIENT, FORME ET REPRÉSENTE FAMILLES ET AMIS, QUI ACCOMPAGNENT AU QUOTIDIEN DES PERSONNES MALADES PSYCHIQUES, AFIN DE LES AIDER À SORTIR DE L'ISOLEMENT POUR MIEUX VIVRE ENSEMBLE.

L'UNAFAM PROPOSE DE L'ENTRAIDE :

- 1600 BÉNÉVOLES PRÉSENTS DANS 120 DÉLÉGATIONS DÉPARTEMENTALES ET RÉGIONALES ET 250 SITES D'ACCUEIL

- DES RÉUNIONS D'INFORMATION, DE PARTAGE, DES GROUPES DE PAROLE

- DES CONFÉRENCES ET DES MANIFESTATIONS

- DES CONSEILS SOCIAUX, MÉDICAUX ET JURIDIQUES PERSONNALISÉS

- UN SERVICE D'ÉCOUTE TÉLÉPHONIQUE D'INFORMATION ET D'ORIENTATION ASSURÉ

PAR DES PSYCHOLOGUES OUVERT DU LUNDI AU VENDREDI

SERVICE ÉCOUTE-FAMILLE : 01.42.63.03.03

L'UNAFAM ASSURE DES FORMATIONS :

- POUR LES PROCHES DE PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES PSYCHIQUES AFIN DE ROMPRE L'ISOLEMENT DU PROCHE AIDANT (CONSTRUIRE DES SAVOIR-FAIRE, IDENTIFIER DES STRATÉGIES POUR TENIR DANS LA DURÉE)

- POUR SES BÉNÉVOLES AYANT VOCATION À PRENDRE DES FONCTIONS DE REPRÉSENTATION, D'ANIMATION OU D'ACCUEIL

- POUR LES PROFESSIONNELS (ENTREPRISES, ESPACES CULTURELS, ÉLUS, ETC.) QUI SOUHAITENT SE FORMER OU S'INFORMER SUR LES TROUBLES ET LE HANDICAP PSYCHIQUE

L'UNAFAM DÉFEND LES INTÉRÊTS DES MALADES ET

DE LEURS PROCHES PAR :

- UNE REPRÉSENTATION AUPRÈS DES INSTITUTIONS DES FAMILLES ET DES PERSONNES MALADES

- UNE PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DE LA POLITIQUE DE SANTÉ DANS LE DOMAINE DE LA PSYCHIATRIE

- UNE CONTRIBUTION À DES PROJETS DE RECHERCHE SUR LES MALADIES PSYCHIQUES

POUR PLUS D'INFORMATIONS :

01.53.06.30.43 - INFOS@UNAFAM.ORG - WWW.UNAFAM.ORG

WWW.FACEBOOK.COM/UNAFAM.OFFICIEL

