



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia
applicata**

Corso di laurea in SCIENZE SOCIOLOGICHE

Convivere con un familiare che soffre di un disturbo mentale.

Un'analisi di alcune esperienze di cura

Relatore:

Prof. Luca Trappolin

Laureando:

Elisa Goi

Matricola 2051524

A.A. 2023/2024

Indice

INTRODUZIONE	4
CAPITOLO PRIMO: LA FAMIGLIA: DALLE PRATICHE FAMILIARI ALLA DIVISIONE DEL LAVORO	7
1.1 MORGAN E LE PRATICHE FAMILIARI	8
1.2 DIVISIONE DEL LAVORO IN FAMIGLIA	9
1.2.1 <i>Distribuzione ineguale del lavoro</i>	11
1.2.2 <i>Lavoro di cura</i>	11
1.3 LA FAMIGLIA DOPO LA LEGGE 180	12
CAPITOLO SECONDO: CURA E CAREGIVERS: UN APPROFONDIMENTO SOCIO-FILOSOFICO	15
2.1 CURA COME PRATICA	16
2.2 RELAZIONE DI CURA ATTRAVERSO GOFFMAN	17
2.3 RUOLO DEL CAREGIVER.....	18
2.4 FIGURA DELL'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO	19
2.5 MODELLO FAMILY SYSTEM ILLNESS.....	21
CAPITOLO TERZO:L'ASSISTENZA AI MALATI PSICHIATRICI	24
3.1 FOLLIA E MALATI MENTALI NEL TEMPO.....	24
3.2 NASCITA MANICOMI	26
3.3 FRANCO BASAGLIA E LEGGE 180	27
CAPITOLO QUARTO: STRUMENTI PER LA RICERCA: METODO E STRUMENTI UTILIZZATI	31
CAPITOLO QUINTO:VISSUTI FAMILIARI: ESPERIENZE DI CURA	37
5.1 TRANSIZIONI BIOGRAFICHE	37
5.2 CONCETTO DI TRAIETTORIA.....	39
5.2.1 <i>Lavoro sulla malattia</i>	39
5.2.2 <i>Lavoro sulla vita quotidiana</i>	40
5.2.3 <i>Lavoro biografico</i>	42
5.3 ATTRIBUZIONE DI SENSO	42
5.4 DIVISIONE DEL LAVORO ALL'INTERNO DELLA CASA.....	45
5.5 FORNIRE AIUTO	46
5.5.1 <i>Caso di fratelli e sorelle</i>	46
5.5.2 <i>Responsabilità</i>	50
CONCLUSIONI	52
BIBLIOGRAFIA	55
SITOGRAFIA	57

Abstract

La famiglia risulta essere il luogo dove la malattia tipicamente si manifesta e viene gestita. Di conseguenza risulta importante porre l'attenzione su di essa in quanto spazio nel quale viene elaborato il senso della malattia e viene stabilito il lavoro di cura. Questa ricerca ha l'obiettivo di analizzare come il sistema familiare si riorganizza al suo interno per prestare cura ad un componente che soffre di disturbi mentali. Per perseguire tale obiettivo sono state utilizzate tecniche di ricerca che appartengono alla sfera qualitativa. In particolar modo sono state realizzate tre interviste semi strutturate a tre familiari in cui all'interno del loro nucleo sono presenti dei componenti con tali disturbi. Le interviste hanno seguito lo stile dialogico-dialogale (La Mendola, 2009) in modo da approfondire meglio il tema e dare il giusto spazio ai diversi vissuti ed esperienze delle narratrici. Per quanto concerne l'analisi dei dati questa si concentrerà sulle diverse strategie con cui le singole famiglie e i familiari si sono riorganizzati guardandole come "pratiche familiari" (Morgan, 2011). I temi emersi e che verranno trattati riguarderanno le modalità con cui i familiari sono stati vicino a colui o colei che soffre di disturbi mentali, i diversi processi di presa di consapevolezza del problema, la divisione del lavoro e le modalità con cui i diversi familiari stanno vicino a colui che soffre di tali disturbi.

Introduzione

Con questo elaborato si vuole esplorare la dimensione dei disturbi mentali all'interno della famiglia. In modo più specifico l'attenzione viene posta al vissuto delle famiglie nelle quali è presente uno o più componenti che soffrono di un disturbo mentale. A tal proposito ci si è chiesti come i diversi individui e nuclei familiari sono stati in grado di adattarsi e riorganizzarsi per fornire cura e aiuto. Questo lavoro è stato reso possibile grazie alla disponibilità e alla generosità di tre persone nel cui nucleo familiare è presente un componente con tali disturbi.

Sono state utilizzate tecniche di ricerca qualitative e realizzate interviste semi-strutturate seguendo la prospettiva dialogico-dialogale, in modo da comprendere nel migliore dei modi la situazione e l'esperienza delle narratrici, lasciando che fossero loro a far entrare la ricercatrice nella loro quotidianità e dimensione intima e privata.

Nel momento in cui si trattano i disturbi mentali, si è soliti porre l'interesse sul piano strettamente psicopatologico e sintomatologico della persona sofferente, lasciando in secondo ordine la dimensione relazionale e familiare. Questa ricerca desidera invece porre l'attenzione e dare voce a coloro che quotidianamente si occupano e prestano aiuto a un familiare con tali problemi, dal momento che questa dimensione molto spesso rimane nascosta, dandola per scontata ed implicita.

Di fatto la famiglia ricopre ancora oggi un posto privilegiato rispetto alla gestione della malattia, in particolare al suo interno è possibile attribuire senso a questa e alla situazione circostante (Cardano, Giarelli, Vicarelli, 2020). Con la consapevolezza del limitato numero di interviste realizzate che non permette di costruire un campione rappresentativo, l'obiettivo del lavoro è di esplorare, mediante le esperienze raccolte, come le dinamiche familiari ed in particolare quelle legate alla pratica di cura si modificano nel momento in cui un componente della famiglia soffre di disturbi mentali.

Dal punto di vista sociale gli individui che soffrono di questi disturbi, purtroppo ancora oggi vengono visti con uno sguardo distaccato e giudicante se non intimorito. Nonostante le diverse riforme in ambito psichiatrico e le numerose evidenze scientifiche disponibili, tali persone sono ancora escluse, emarginate e stigmatizzate. Esse incontrano delle difficoltà ad inserirsi nel mondo del lavoro e nella società in generale a causa di pregiudizi che ancora in

molti nutrono verso questo tipo di sofferenza. Nonostante la presenza dei servizi, la famiglia si trova a reggere un carico pesante di assistenza e di responsabilità verso il congiunto, dovendo spesso affrontare rilevanti difficoltà sotto il profilo economico, relazionale e personale.

Il primo capitolo approfondirà il tema della famiglia, partendo dalla teorizzazione elaborata da Morgan sulle pratiche familiari: questa permette di contestualizzare le diverse azioni che i familiari intervistati svolgono nei confronti di colui o colei che soffre di disturbi mentali. Dopo aver individuato alcune trasformazioni che hanno interessato la famiglia nel tempo, l'attenzione verrà posta sulla divisione ineguale del lavoro all'interno della famiglia e sui diversi modelli adottati. Infine, ci si focalizzerà sulle condizioni delle famiglie dopo la Legge n.180\1978; questa, determinando la chiusura dei manicomi, ha attribuito loro un nuovo ruolo e altre responsabilità.

Il secondo capitolo si concentrerà sulla dimensione della cura secondo uno sguardo socio-filosofico. Grazie alle concettualizzazioni di Mortari (2015) si osserverà la cura come pratica e se ne delinearanno le caratteristiche principali. La relazione di cura verrà anche osservata secondo la prospettiva elaborata da Erving Goffman. Successivamente si presenteranno due figure importanti rispetto al tema: il *caregiver* e l'amministratore di sostegno.

Nel terzo capitolo si farà un *excursus* storico rispetto all'assistenza ai malati psichiatrici nel tempo, partendo dal Medioevo per arrivare all'assistenza fornita oggi a coloro che soffrono di qualche disturbo mentale e alle loro famiglie. Verranno inoltre presentati alcuni dei principali aspetti del pensiero di Franco Basaglia, lo psichiatra al quale si deve la chiusura dei manicomi in Italia.

Il quarto capitolo sarà dedicato alla ricerca. Dopo aver presentato la metodologia e gli strumenti utilizzati, si delinearanno le tematiche emerse nelle diverse interviste realizzate.

Il quinto ed ultimo capitolo sarà dedicato all'analisi delle differenti esperienze narrate utilizzando uno sguardo sociologico. In questo modo è stato possibile osservare sia le tematiche che ricorrono in tutte le interviste, sia gli aspetti particolari e unici delle diverse narrazioni.

L'elaborato si concluderà con le riflessioni e considerazioni rispetto alle dinamiche relazionali che si innescano all'interno della famiglia e possibili sviluppi futuri.

La ricercatrice ringrazia enormemente coloro che si sono resi disponibili ad aprirsi e raccontare la loro esperienza, i momenti delicati delle loro vite e quelli a cui tengono. Senza di loro tale lavoro non sarebbe stato possibile.

Capitolo primo

La famiglia: dalle pratiche familiari alla divisione del lavoro

In questo capitolo verrà trattato il tema della famiglia, in particolar modo si analizzeranno i diversi modi di definirla.

In questa sede si farà riferimento all'approccio elaborato da Morgan (2011) il quale analizzando le pratiche familiari consente di comprendere la continua ridefinizione del concetto di famiglia e dei significati attribuiti ad essa. Verranno prese in considerazione le trasformazioni che nel tempo hanno determinato modifiche nella struttura e nelle dinamiche intra familiari; si realizzerà un approfondimento rispetto al tema della divisione del lavoro familiare e di cura; verranno inoltre esaminate le dinamiche familiari successive alla promulgazione della legge Basaglia (Legge n. 180/1978) e al superamento dell'istituzione manicomiale.

All'interno della società, la famiglia ricopre una funzione specifica e viene riconosciuta come uno dei luoghi principali dove gli individui sono in grado di conferire senso e significato alla realtà attraverso i rapporti tra i componenti della famiglia (Saraceno, 2021).

Non esiste una definizione univoca di famiglia, infatti anche in questa sede non né verrà fornita una in particolare a causa delle diverse attribuzioni di significato date dagli individui, i quali fanno riferimento ai valori della cultura alla quale appartengono, alle necessità burocratiche, amministrative e di politiche sociali. Nonostante questo, per un lungo periodo gli antropologi hanno sostenuto l'esistenza di un nucleo minimo universale riscontrabile in tutte le società e culture dato dall'accudimento della prole. Questa idea di un nucleo minimo viene messo in discussione dalla difficoltà di trovarlo empiricamente. Una possibile soluzione rispetto alla difficoltà di definizione può essere la presa in considerazione del concetto di struttura, il quale comprende i diversi criteri di formazione della famiglia e di individuazione di chi ne fa parte. Questo concetto fa riferimento al tipo di vincolo che lega gli individui di una convivenza, questi vincoli possono riguardare la sola consanguineità, possono essere vincoli orizzontali e di discendenza, affinità (Saraceno, 2021).

1.1 Morgan e le pratiche familiari

Per esplorare i mutamenti all'interno della famiglia in seguito alla presenza di un individuo con problemi di salute mentale, si è ritenuto opportuno fare riferimento alla prospettiva delle pratiche familiari elaborata da Morgan (2011). Tale approccio propone un punto di vista nuovo rispetto ad altri studi sociologici poiché la famiglia non viene vista come un'istituzione data indipendentemente dai soggetti, ma viene sottolineata l'importanza dei legami familiari e del significato attribuito a essi. Anzi Morgan sostiene che la famiglia non esiste, ma esiste il "fare famiglia" poiché gli individui non affermano di impegnarsi in questa, ma semplicemente la vivono; infatti, "la famiglia è qualcosa che le persone "fanno" e nel farlo creano e ricreano l'idea di famiglia" (Morgan, 2011, p. 177). Per la concettualizzazione di tale prospettiva, Morgan parte dall'affermazione di Chael il quale sostiene che "le pratiche familiari consistono in tutte le azioni ordinarie e quotidiane che le persone fanno, nella misura in cui sono destinate ad avere qualche effetto su un altro membro della famiglia" (Cheal, 2002 in Morgan, 2011, p. 9). Da tale affermazione è possibile cogliere l'aspetto quotidiano e relazionale delle pratiche familiari, dal momento che queste vengono svolte in riferimento a qualche altro membro della famiglia in modo routinario. È possibile intravedere anche una circolarità all'interno della famiglia, dal momento che tali pratiche stabiliscono chi è importante come membro della famiglia in modo da creare un senso di distintività, poiché si riconosce che le persone coinvolte si distinguono rispetto agli amici, colleghi, vicini o altro. Secondo questa prospettiva ognuno vive la famiglia a proprio modo, con le proprie concezioni e attribuzioni di senso, le quali vengono ricostituite mediante l'impegno nelle pratiche familiari (Morgan, 2011).

Gli individui nel corso della loro vita affrontano numerosi problemi, sventure ed eventi angoscianti, i quali risultano essere quasi sempre problemi relazionali poiché gli individui sono inseriti all'interno di una rete sociale in connessione con gli altri individui.

Questi problemi che inizialmente riguardano un solo individuo divengono problemi familiari proprio attraverso tali pratiche: in questo modo si verifica una ricostituzione del senso di famiglia. Un aspetto importante rispetto alle pratiche familiari consiste nel modo in cui queste conferiscono significato agli eventi e alle attività di vita. Tali significati possono essere sia familiari, i quali ridefiniscono la natura delle relazioni, le concezioni

rispetto al genere e alle generazioni all'interno di una famiglia, ma si possono riferire anche a significati più generali che riguardano ad esempio la natura della sofferenza, le disuguaglianze (Morgan, 2019).

Rispetto ai disturbi mentali che interessano un individuo, questi possono essere considerati come dei problemi familiari poiché determinano una ridefinizione delle pratiche familiari in quanto insorgono nuovi bisogni e nuove dinamiche.

1.2. Divisione del lavoro in famiglia

Nel corso del Novecento il lavoro degli uomini e delle donne ha subito delle modifiche rispetto alle modalità di esecuzione e al tempo dedicato a esso. Tali modifiche hanno interessato sia il lavoro all'interno del mercato sia il lavoro familiare. Con quest'ultimo termine, comprendente anche il lavoro domestico, si intende:

tutte quelle attività di manutenzione, trasformazione dei beni di consumo, di cura dei membri della famiglia, di mediazione tra questa o un suo componente e i servizi sociali o altre istituzioni esterne, svolte in modo gratuito da uno o più componenti della famiglia (Saraceno, 2003, p. 61).

Il lavoro familiare entra dunque all'interno del concetto di lavoro non retribuito, il quale comprende le attività legate alla cura della propria casa, delle persone che ci vivono le quali possono essere sia bambini, adulti o anziani, ma racchiude anche le attività di volontariato organizzato, aiuti informali tra diverse famiglie e i relativi spostamenti correlati dallo svolgimento di tali attività (Istat, 2019).

Nonostante le trasformazioni del lavoro, persistono due elementi collegati tra di loro: il primo riguarda l'assegnazione del lavoro familiare prettamente alle donne, il secondo concerne la modificazione dell'attività lavorativa da parte delle donne poiché devono prestare attenzione a conciliare il lavoro presso il mercato del lavoro e quello familiare (Saraceno, 2003).

Diverse trasformazioni all'interno della famiglia hanno determinato dei ripensamenti rispetto alla questione della cura, tra questi si ricorda l'aumento della partecipazione delle donne nel mercato del lavoro, la bassa fecondità e l'invecchiamento della popolazione dovuto allo sviluppo della medicina che comporta l'aumento delle persone anziane

(Naldini, 2014). Prendendo in considerazione il contesto italiano, il welfare legato alla dimensione familiare considera le famiglie come le principali responsabili del proprio benessere, in particolar modo per quanto concerne il servizio di cura. Tale responsabilità è stata tradizionalmente affidata alle donne le quali si occupavano della cura della casa e degli individui che vi abitavano (Sani, 2012).

Il carico del lavoro domestico e di cura all'interno di una famiglia è legato alla grandezza del nucleo, all'età, al grado di autosufficienza dei membri che la compongono e ai servizi presenti sul territorio. In Italia alla fine degli anni Sessanta si è sviluppato un dibattito in merito alla trasformazione del e nel lavoro familiare dovuto alla presenza di servizi sociali alla persona. In modo più specifico si sottolinea che le madri da una parte venivano alleggerite del lavoro di cura però dall'altra parte esse dovevano investire tempo al fine di ottenere l'accesso ai servizi offerti (Saraceno, 2003).

Nel corso del XX secolo nei paesi sviluppati si è verificato un cambiamento relativo alla domanda e l'offerta di cura all'interno della famiglia. Tale cambiamento ha determinato il passaggio da una richiesta di cura quasi esclusivamente da parte dei bambini a una richiesta che proviene sia dei bambini e sia delle persone non autosufficienti. In questo modo nel corso di vita degli individui il fornire e richiedere cura risultano essere delle esperienze frequenti determinando anche un cambiamento rispetto alla domanda di cura stessa e dei potenziali familiari che si dedicano a questa (Naldini, Saraceno, 2011).

Analizzando ora i dati statistici forniti dalle indagini "Uso del tempo" svolte dall'Istat è possibile osservare le diverse modalità con cui le persone utilizzano il tempo a loro disposizione. Gli individui dedicano la maggior parte delle ore di lavoro non retribuito al lavoro domestico (2h48' ore al giorno), seguito poi dal lavoro di cura di bambini e/o adulti conviventi e infine ai diversi spostamenti per svolgere tali attività non retribuite. Nel 2014 si registra che gli individui dedicano mediamente ogni giorno 1h56' alle attività domestiche routinarie, ossia quelle che riguardano la preparazione dei pasti e la pulizia della casa. Si registra una stabilità nel tempo rispetto allo svolgimento di tali attività data dal fatto che gli uomini per compensare la diminuzione di 10' al giorno da parte delle donne, hanno aumentato il tempo dedicato a queste attività pari a 10' in più al giorno. Nonostante questo, permangono delle differenze di genere in quanto le attività ripetitive vengono svolte prevalentemente dalle donne, mentre gli uomini svolgono attività con un

margine di discrezionalità più alto (Istat, 2019).

1.2.1. Distribuzione ineguale del lavoro

La distribuzione ineguale dei carichi di lavoro all'interno della famiglia è influenzata da scelte legate alla situazione del mercato del lavoro e del contesto culturale dei diversi paesi dove i ruoli di genere sono purtroppo ancora stereotipati. In letteratura si possono delineare alcuni modelli familiari di organizzazione del lavoro che si riferiscono alla popolazione che vive in coppia. Tra questi si ricorda il modello più tradizionale, ossia *male breadwinner/female caregiver* dove i ruoli di genere e il carico di lavoro sono nettamente separati, infatti l'uomo si occupa principalmente del lavoro retribuito, mentre la donna si occupa prevalentemente del lavoro di cura della casa e della famiglia; il modello intermedio ossia del *male breadwinner/female part time earner* dove l'uomo è occupato a tempo pieno nel lavoro retribuito e la donna ha un impegno extradomestico ridotto anche se continua ad essere la principale responsabile del lavoro familiare non retribuito; infine il *modello dual earner/dual carer* il quale è basato su una conciliazione condivisa paritaria del lavoro-famiglia che vede le responsabilità del reddito e quelle della cura ad entrambi (Cromton, 1999 in Istat, 2019).

All'interno della società italiana il modello prevalente rispetto alla divisione del lavoro totale – ossia lavoro retribuito e lavoro non retribuito – risulta essere il *male breadwinner/female caregiver*. Infatti, gli uomini vedono più della metà del tempo di lavoro totale dedicato al lavoro retribuito, mentre solo una piccola parte viene assorbita dal lavoro non retribuito; a differenza delle donne le quali concentrano più della metà del lavoro quotidiano al lavoro non retribuito. Questa divisione vede la metà delle donne occupate sovraccaricate di lavoro, dal momento che queste dedicano 32h03' a settimana al lavoro retribuito e 26h18' al lavoro non retribuito, raggiungendo una media di 58h21' di lavoro totale a settimana. Mentre gli uomini dedicano 41h41' alla settimana al lavoro retribuito mentre 10h41' al lavoro non retribuito, raggiungendo una media di 52h21' di lavoro totale alla settimana (Istat, 2019).

1.2.2. Lavoro di cura

Il lavoro di cura rivolto agli individui più fragili ovvero ai bambini, anziani e/o disabili, ricopre una posizione importante all'interno del lavoro non retribuito e si compone di

attività quali la semplice compagnia, accompagnamento alle cure mediche e fisiche. Queste attività riguardano a livello quotidiano il 4% della popolazione, la quale dedica 1h04' al giorno.

Le persone che si prendono cura di anziani e/o disabili conviventi risultano essere soprattutto le persone con un'età compresa tra i 45 e i 64 anni e le casalinghe, anche se tra coloro che dedicano più ore alla cura di tali persone sono i giovani con un'età compresa tra i 15 e 24 anni e altri familiari anziani con un'età pari o superiore ai 65 anni. Rispetto al genere permangono delle disuguaglianze in quanto le donne si occupano maggiormente di questi dedicando però minor tempo rispetto agli uomini (in modo più specifico le donne dedicano 56' rispetto a 1h21' degli uomini). Questo significa semplicemente che le donne svolgono delle attività di cura di breve durata, quali cure fisiche e mediche, rispetto agli uomini, i quali svolgono altre modalità di assistenza (Istat, 2019).

Svolgendo un'analisi in serie storica è possibile osservare sia una diminuzione rispetto ai tassi di partecipazione delle donne a tali attività a fronte di una stabilità per quanto riguarda i tassi maschili; sia una crescita del tempo dedicato alle attività di cura da parte di tutti, in modo più specifico gli uomini sono passati da 1h11' a 1h21' e le donne da 48' a 56' (Istat, 2019).

Il lavoro di cura è faticoso poiché richiede molte energie cognitive, emotive e in alcuni casi anche energie fisiche ed organizzative. La ragione di tale sforzo consiste nel fatto che, oltre a rendere maggiormente vulnerabili gli individui che si dedicano a questo richiede di operare all'interno di un contesto di grande incertezza (Mortari, 2015).

1.3. La famiglia dopo la legge 180

Oltre ai cambiamenti relativi alla famiglia, in merito al tema della salute mentale è opportuno considerare anche la rivoluzione della psichiatria con l'attuazione della Legge 180 del 1978, con la quale vennero chiusi gli ospedali psichiatrici. Con questa legge le persone, con un disturbo psicopatologico che necessitavano di un intervento psichiatrico, hanno riacquisito dignità. Questa legge ha interessato anche i familiari delle persone che entravano nei manicomi, i quali avevano delle difficoltà a relazionarsi con la persona ricoverata dal momento che si tendeva innanzitutto a dimenticarla e poiché si trattava di una dimensione sconosciuta, questa determinava un senso di paura.

L'attuazione di tale legge e l'individuazione di spazi di cura ha permesso lo sviluppo di scambi tra colui che soffre di disturbi mentali e la sua famiglia, rispettare le storie soggettive, le storie perdute e trasformare gli spazi di cura in luoghi di esperienze e di riabilitazione (Gentili, Caredda, 2008). La legge 180 ha avuto l'intento di riorganizzare l'istituzione assistenziale coinvolgendo anche la famiglia, cercando una sua collaborazione, un collegamento e di promuovere l'utilizzo di strutture simili come le case-famiglia (Gentili, Caredda, 2008).

Negli ultimi trent'anni la famiglia è passata quindi, da essere un'entità emarginata dalla cura della persona con disturbi mentali a un soggetto che supporta la cura stessa. Al giorno d'oggi la famiglia non è più da considerare come un elemento patogeno o disturbante, come ha caratterizzato le teorie assolutiste riguardanti l'eziopatogenesi della schizofrenia e dell'anoressia, ma è da considerarla come un elemento necessario per sviluppare una strategia che coinvolge l'efficacia e la personalizzazione dell'intervento. Infatti, per la realizzazione di una riabilitazione efficace è necessario mantenere un rapporto con le famiglie in modo tale da coinvolgerle nella vita autonoma dell'individuo con problemi di salute mentale (Gentili, Caredda, 2008).

All'interno del panorama italiano rispetto alla gestione del disturbo mentale, le associazioni familiari tendono a guardare al paziente psichiatrico come una persona con un disturbo mentale al posto di vederlo solamente come un malato. Questo cambio di presa in considerazione sta a significare "la priorità dell'individuo di essere primariamente considerato persona anche quando sia portatore di una malattia invasiva e limitante come la malattia mentale" (Gentili, Caredda 2008, p. 1157). Da questa presa in considerazione ne consegue che alla persona vengono riconosciuti i bisogni sociali necessari per l'inserimento all'interno del contesto sociale e familiare.

La famiglia al giorno d'oggi risulta essere, quindi, una risorsa per la persona affetta da una malattia mentale e un ente che genera un senso di appartenenza. Emergono però due problematiche: la prima riguarda il fatto che la famiglia, dopo aver superato l'isolamento e la vergogna dovuta dall'individuo con un disturbo mentale, nel momento in cui cerca di svolgere le sue funzioni originarie viene a conoscenza dei suoi limiti dati dalla complessità del disturbo, dalla sua individuazione e dei trattamenti. La seconda problematica riguarda l'incapacità delle strutture che si occupano della malattia di far fronte ai bisogni e cure necessarie anche per tempi prolungati, queste mancanze hanno

ricadute significative sulla famiglia, la quale si trova nella condizione di dover colmare tali bisogni (Gentili, Caredda, 2008).

La legge 180 rappresenta in realtà il tentativo, purtroppo ancora incompiuto, di individuare le modalità che risultano essere più adatte di considerare e gestire colui che soffre di disturbi mentali come persona. Con la chiusura dei manicomi le famiglie fanno esperienza di vicinanza della persona con problemi mentali, esprimendo però malesseri e preoccupazioni sia rispetto al disturbo mentale sia alla vita vissuta insieme alla persona affetta da questo (Gentili, Caredda, 2008).

Capitolo secondo

Cura e caregivers: un approfondimento socio-filosofico

In questo capitolo verrà esaminato il concetto di cura secondo una visione fenomenologica, in modo tale da comprendere le caratteristiche generali.

A tal proposito si farà riferimento alla concettualizzazione di Mortari (2015) la quale considera la cura come una pratica, approfondendo la relazione che si instaura tra chi offre cura e chi riceve cura. Questa relazione sarà osservata anche come un rituale di deferenza asimmetrica secondo la “mappa” elaborata da Goffman. In seguito, verranno esaminate le diverse figure che si occupano di cura all’interno della famiglia, ossia i caregiver, e dal momento che da un’intervista è emerso che una narratrice ricopre l’incarico di amministratrice di sostegno, sarà esaminata anche tale figura. Infine, verrà approfondito il modello “Family System Illness” elaborato da Rolland per osservare i diversi elementi legati alla malattia che influenzano le relazioni all’interno della famiglia.

La famiglia rappresenta il luogo dove viene praticata costantemente l’attività di cura. Per questo è interessante approfondire in modo dettagliato tale concetto utilizzando l’approccio fenomenologico. Questo consente di osservare l’essenza della cura, ovvero “la struttura intimamente propria di una cosa, la quale è costituita da quella serie di qualità essenziali che necessariamente la identificano, in quanto senza di esse non potrebbero esserci” (Husserl, 1913 in Mortari 2015, p. 70). Quindi, seguendo questo filone di pensiero, per cogliere questa essenza è necessario identificare quali sono le proprietà principali che la costituiscono (Mortari, 2015).

Secondo Mortari (2015) la qualità essenziale della cura consiste “nell’essere una pratica, che accade in una relazione, si attua secondo durate temporale variabili, è mossa dall’interessamento per l’altro, è orientata a promuovere il suo ben-esserci, e per questo si occupa di qualcosa di essenziale per l’altro” (Mortari, 2015, p. 80).

Nella vita quotidiana è possibile individuare diverse modalità attraverso cui la cura viene praticata: queste cambiano in relazione al soggetto che le mette in pratica, al contesto, alla durata temporale e al sentire collegato all’esperienza. Benché vi siano differenti modi concreti legati alla cura, l’essenza della cura è una sola e questa si verifica sempre e nel momento in cui si agisce con cura (Mortari, 2015).

2.1. Cura come pratica

La cura risulta essere parte dell'esperienza umana e per questo motivo potrebbe manifestarsi come un pensiero, emozione oppure come un gesto. Definendo la cura come pratica significa considerarla come qualcosa che viene fatto in relazione con altre persone; quindi sintetizzando, un fenomeno di cura si verifica nel momento in cui una persona agisce mediante gesti e/o con la parola nei confronti di qualcuno per un determinato lasso temporale.

La relazione di cura si instaura dunque tra due persone: chi ha cura e chi riceve cura. Tali relazioni si possono caratterizzare come informali – ossia quelle che si instaurano tra parenti, amici – oppure formali specifiche dei contesti educativi, terapeutici e assistenziali. Tale relazione si configura come asimmetrica poiché è composta da una persona in una situazione di difficoltà, disagio in quanto richiede\riceve cura e da una persona a cui viene affidata la responsabilità dell'altro (Mortari, 2015).

Ciò che spinge a mettere in atto un'azione di cura è l'interesse per l'altro; ci si prende cura dell'altra persona con la quale si percepisce una connessione e si è preoccupati per la sua situazione. Questo interesse è dato dal riconoscimento della condizione di bisogno dell'altro rispetto a qualcosa che non è in grado di procurarsi. La preoccupazione per l'altro si può esprimere secondo diverse intensità: può riguardare semplicemente l'essere disponibili alle richieste e quindi non essere toccati nel profondo; oppure prendersi a cuore mettendo l'altro al centro dei propri pensieri (Mortari, 2015). Un individuo agisce con cura nel momento in cui si sta occupando di qualcosa essenziale per l'altro individuo, il quale non è in grado di raggiungerlo da solo. Una problematica che può insorgere consiste nell'identificazione dei bisogni necessari e le azioni da mettere in atto per raggiungerli senza privare l'altro della sua soggettività e della sua *agency*. Emerge quindi la necessità, per colui che offre cura, di trovare un equilibrio tra l'essere presente in modo attivo e farsi da parte in modo da lasciare all'altro libero spazio di movimento ed esperienza (ibid., 2015).

Coloro che mettono in pratica cura lo fanno perché sono mossi dal senso di responsabilità nei confronti dell'altro. Il termine responsabilità significa rispondere a una chiamata, rispondere al bisogno dell'altro con premura, ed essere disponibili a fare tutto il necessario e possibile per il benessere dell'altro. Nel momento in cui un individuo si assume la responsabilità, di conseguenza, riconosce di essere all'interno di una relazione

asimmetrica (Mortari, 2015).

2.2. Relazione di cura attraverso Goffman

Ora facendo riferimento a questa relazione asimmetrica di cura, è possibile osservarla anche secondo la “mappa” elaborata da Erving Goffman.

Egli si occupa dei micro-rituali, ossia “ciò che si può potenzialmente vedere, toccare, sentire direttamente con i corpi” (La Mendola, 2007, p. 189) e sostiene che gli individui sono immersi in continui incontri con altri individui nei quali cercano continuamente di mantenere la loro faccia. Con quest’ultima si fa riferimento all’immagine di sé condivisa dagli altri, la quale non appartiene ai singoli individui, ma si inserisce nel flusso degli eventi. Ne risulta, quindi, che gli individui nel momento in cui interagiscono con altre persone assumono determinati comportamenti al fine di difendere la propria faccia. Secondo Goffman vi sono due elementi che permettono la gestione di questa: il contegno e la deferenza. Il contegno “è l’elemento del comportamento cerimoniale che l’individuo manifesta con il modo di muoversi, di vestirsi, di atteggiarsi”, rappresenta quindi le qualità che gli individui comunicano agli altri di aver interiorizzato attraverso la formazione del carattere o con il processo di socializzazione (La Mendola, 2007, p.214). L’altro elemento corrisponde alla deferenza ovvero “il modo in cui una persona si esprime conformemente alle regole, l’apparato simbolico che mette in campo per celebrare e confermare la sua relazione nei confronti dell’altro, l’apprezzamento che una persona mostra per l’altro che non deve mai spingersi oltre i limiti della convenienza”, (La Mendola, 2007, p. 213). Questa si può distinguere in deferenza simmetrica in cui gli individui che interagiscono si trovano sullo stesso livello, e in deferenza asimmetrica in cui vi è un individuo che ricopre una posizione di dominanza a discapito dell’altro.

Questi due elementi permettono di vedere che le interazioni quotidiane sono composte da forme rigide e che, a seconda di come la deferenza e il contegno si plasmano, determinano situazioni con strutture anch’esse rigide che favoriscono la definizione di ruoli precisi (La Mendola, 2007).

La relazione asimmetrica che caratterizza la cura può essere considerata, quindi, come un rituale di deferenza asimmetrica in cui chi esercita cura si trova in una posizione di

dominanza e superiorità rispetto a chi riceve cura, in cui entrambi gli individui mettono in atto una serie comportamenti che confermano tali posizioni e ruoli.

2.3. Ruolo del caregiver

Nel momento in cui si analizza la dimensione della cura all'interno dell'ambito familiare, emerge la figura dei *caregiver*. Con questo termine si fa riferimento a:

chi in ambito domestico, si prende cura a titolo volontario e gratuito delle esigenze di una persona non autosufficiente e/o disabile, svolgendo attività assistenziali, e spesso sanitarie, in forma continuativa (Bosco, 2018, p. 121).

La delimitazione di questo ruolo, distinto da quello degli altri familiari, simboleggia una nuova concezione rispetto alle dinamiche e strutture familiari dal momento che si delinea una nuova modalità di prestare aiuto da parte dei parenti (Barnes, 2010).

Nel 2018 in Italia secondo i dati Istat (2019) vi sono 12,7 milioni persone con un'età compresa tra i 18 e i 64 anni che si prendono cura di figli minori, parenti malati, disabili o anziani. Tra questi, vi sono oltre 2,8 milioni di persone che assistono in modo regolare figli o parenti con un'età di 15 anni e superiore in quanto malati, disabili o anziani (Istat, 2019).

Tali persone svolgono diverse attività che cambiano nel tempo e presuppongono delle competenze che non possono essere date per scontate. Queste attività consistono in lavori domestici, sostegno emotivo e psicologico, gestione della mobilità dei malati, gestione finanziaria della cura e servizi, gestione di aspetti sanitari, gestione dei bisogni del malato (che includono pulizia, abbigliamento, alimentazione) e sostegno in denaro. Tutte queste sono accomunate dalla valenza affettiva; infatti, riguardo al lavoro di cura assume molta rilevanza il contatto quotidiano, l'intimità, la convivenza e lo scambio comunicativo. Il legame che unisce il caregiver con il familiare che necessita cura ha una doppia implicazione: da un lato rappresenta un elemento aggiuntivo nella relazione, ma dall'altra può assumere tratti contraddittori perché a causa di questa reciproca dipendenza vi è il rischio di non riuscire a conciliare le esigenze dell'altro, della famiglia e del lavoro retribuito (Bosco, 2018).

La cura di un familiare si compone, quindi, di una dimensione affettiva, compiti ed attività specifiche, le quali rientrano all'interno di alcune aree del carico di lavoro correlato

all'assistenza. Queste aree corrispondono al carico emotivo, per indicare il modo con cui le persone gestiscono le proprie emozioni per influenzare i sentimenti degli altri; carico organizzativo relativo al fatto che l'assistenza deve essere organizzata in base alle esigenze quotidiane del familiare, all'aiuto fornito da operatori sanitari e ai bisogni del caregiver stesso; infine, carico fisico per indicare tutti i bisogni legati alle funzioni base come dormire, mangiare, vestirsi e lavarsi (Barnes, 2010).

In merito alle interviste realizzate, solamente una narratrice ha utilizzato tale termine per descrivere la propria posizione rispetto al familiare che soffre di disturbi mentali e che necessita cura, le restanti persone intervistate non hanno fatto accenno a tale termine.

2.4. Figura dell'amministratore di sostegno

Sotto il profilo amministrativo, in seguito anche ai movimenti anti-manicomiali legati alla legge "Basaglia", la quale ha determinato un cambiamento rispetto alla concezione del malato psichiatrico, è stata istituita con la legge n. 6\2004 l'amministrazione di sostegno. Tale legge è indirizzata alla tutela delle persone che in seguito a una menomazione fisica o psichica presentano delle difficoltà nel gestire i propri interessi riguardanti la sfera personale e patrimoniale (Loddo, 2019). Lo scopo che si prefigge è dunque di "tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente" (Loddo, 2019, p. 7). La protezione viene affidata a un soggetto – l'amministratore di sostegno – il quale non necessariamente si sostituisce al beneficiario, dal momento che il suo intervento può consistere sia in rappresentanza, sia nella sola assistenza. In questo modo il destinatario non viene annullato, ma detiene ancora una propria autonomia e il diritto di essere ascoltato e di partecipare alle decisioni che vengono prese nel suo interesse (Loddo, 2019).

Dalle interviste realizzate, è emerso che una delle narratrici ricopre il ruolo di amministratrice di sostegno nei confronti di suo fratello e racconta la sua esperienza.

Quindi nel 2012 ehh siccome c'era da amministrare diciamo la famiglia io sono entrata con questo ruolo che mia madre era ancora in vita, eh è stato peggio quando è mancata perché avendo ancora in vita mia madre lui ha sempre vissuto in famiglia mio fratello ovviamente, non è mai andato via. [...] E quando è mancata ehh è stato bravo perché

appunto, ha fatto dei cambiamenti che mia madre non aveva più la forza di farglieli fare. [...] Si è messo d'impegno, ehh... e ha assunto un po' il ruolo ehh, noi, glielo abbiamo chiesto proprio anche... cercando di valorizzarlo e ha avuto nel tempo un cambiamento. Per me è stato difficile ecco far accettare che qualcuno decideva dei suoi soldi e di quello che era il mio mandato, cioè la situazione salute, casa ecc. Ehh (pausa) adesso insomma io lo aggiorno costantemente su tutto quello che faccio, perché lo faccio, e così la vive meglio insomma, ha capito che... perché la figura dell'amministratore di sostegno è validissima però forse ti mette di fronte ai tuoi limiti, ancora di più per lui e quindi è così. (Demetra, 65, sorella)

Dall'intervista emerge questa difficoltà iniziale a far accettare il mandato dell'amministratore di sostegno in seguito a dei cambiamenti dovuti alla mancanza della madre della narratrice, la quale ricopriva un ruolo importante all'interno della famiglia e nella vita del figlio nonostante anche lei soffrisse di disturbi mentali. Nel momento in cui un individuo fornisce cura, per sostenere la fatica legata a questa è necessaria una forma di riconoscimento, la quale si verifica nel momento in cui l'altro accetta in modo positivo l'agire dell'individuo (Mortari, 2015). Come in questo caso, in cui l'intervistata fornisce cura attraverso il mandato dall'amministratore di sostegno, grazie al riconoscimento da parte del fratello la relazione ha avuto dei risvolti positivi e benefici per entrambi. In seguito, viene spiegato attraverso la voce della narratrice il processo di assunzione di tale ruolo da parte del familiare.

Allora io non l'ho deciso io, ma lo ha deciso il servizio che lo seguiva perché anche lui assieme alla terapia purtroppo beveva qualche volta, ehh perché cosa succede, in paese ehh sembra che coagulino sempre le situazioni più difficili, e quindi lo portavano in quella direzione. Ehh nel senso che (pausa) probabilmente anche se beveva si sentiva più a suo agio anche con gli altri, ehh e si è creata questa situazione per cui, il centro ehm, la psichiatra che lo seguiva anche questa figura era abbastanza recente, ne abbiamo parlato. Quindi come figura anche loro ritenevano fosse meglio un familiare piuttosto che..., perché conosce la situazione ecc. ero sempre la più grande del gruppo. Quindi, il giudice ha fatto una ricognizione sullo stato della famiglia...e la figura che è stata scelta è stata la mia. E devo dire che anche io ho fatto un po' l'apprendista stregone perché non è che te lo insegnano dall'oggi al domani ho dovuto capire un po' perché il rischio è che cerchi di sostituirti un po', di sostituirti in tutto, non solo in quello che è il tuo mandato, però lui è stato molto collaborativo. (Demetra, 64, sorella)

Da tale testimonianza è possibile individuare le diverse implicazioni della figura dell'amministratore di sostegno. Innanzitutto, tale ruolo viene proposto, in questo caso, dal servizio di salute mentale che dopo aver effettuato delle verifiche in merito allo stato della famiglia, ha ritenuto fosse più pertinente l'affiancamento di un familiare in quanto già a conoscenza dell'interessato e della situazione circostante. Tale decisione però porta con sé dei rischi – individuati anche dalla narratrice – quali la sostituzione di colui che offre cura rispetto a chi riceve cura. Infatti, un problema che può emergere consiste nella privazione della soggettività di colui che riceve cura poiché si trova in una situazione di disagio e difficoltà che lo posizionano in una situazione di sottomissione.

2.5. Modello Family System Illness

Nel momento in cui una malattia compare, espone inevitabilmente la famiglia a una serie di cambiamenti. Questa, infatti, può essere considerata come un “ospite indesiderato” (Rolland) che costringe la famiglia a ridefinire senso a quanto avviene e a sviluppare delle nuove strategie di adattamento.

Per analizzare i diversi processi di adattamenti familiare alla malattia viene in aiuto il modello “Family System Illness” elaborato da Rolland (1994) il quale permette di: contestualizzare la malattia all'interno della totalità della persona; analizzare le relazioni di tra il caregiver e colui che riceve cura e di individuare le variabili implicate in tali relazioni.

Tale modello è costruito sulla base di tre variabili, che riguardano: il funzionamento familiare, la tipologia di malattia e le variabili temporali legate all'evoluzione di malattia rispetto al ciclo vitale dell'individuo e della famiglia.

Prendendo in esame la prima variabile bisogna considerare sia gli aspetti strutturali sia gli aspetti simbolici. Riguardo ai primi la presenza di una malattia che richiede un'assistenza a lungo termine provoca solitamente un aumento della coesione familiare dovuta alla necessità di supporto della persona che ha la malattia. Però questa coesione nei casi più comuni può rappresentare una minaccia per l'equilibrio tra appartenenza e separazione determinando rischi legati all'annullamento della vita familiare sui bisogni legati alla malattia. A tal proposito risulta importante la capacità della famiglia di sviluppare degli spazi liberi dall'influenza della malattia in modo da mantenere una sorta di continuità con la vita (Tramonti, 2019). Sul piano simbolico invece sono importanti i sistemi di credenza

della famiglia, ossia quelle dimensioni mitiche e paradigmatiche condivise tra i membri e che permettono di definire i rapporti con l'esterno e interno.

Concentrandosi ora sulla malattia è importante attribuire una giusta attenzione alle diverse tipologie distinguendole in base all'esordio, all'età di insorgenza e al tipo di decorso, questo perché ognuna presenta delle caratteristiche particolari che necessitano determinate attenzioni e strategie di adattamento. Nel momento in cui si presenta in modo improvviso determina dei rapidi processi di riorganizzazione familiare, mentre in una condizione di esordio graduale la famiglia è in grado di adattarsi progressivamente ai nuovi bisogni. Rispetto alle variabili temporali anche la prognosi è un elemento importante dal momento che vi sono alcune malattie che seppur gravi non impattano drasticamente sull'aspettativa di vita e consentono comunque di fare progetti per il futuro; mentre malattie incurabili restringono l'orizzonte degli eventi e le prospettive future nel ciclo di vita familiare minacciandone la sopravvivenza (Tramonti 2019).

Rispetto a quest'ultima variabile, di seguito si riporta la testimonianza di una narratrice dalla quale emerge la preoccupazione rispetto a chi si occuperà di suo figlio nel futuro e anche la difficoltà a fare progetti futuri dal momento che la sua condizione attuale e futura è al centro dei suoi pensieri.

La vita, e anche adesso tu prova a pensare, e avendo un figlio così, con l'età che abbiamo noi, mio marito ha ottant'anni passati, insomma, non è che vivrà in eterno, cioè, pensare di avere un figlio con queste problematiche, e a pensare di non poterlo seguire, se non per tot anni che non sappiamo quanti, non è un bel pensiero, evidentemente no. Il dopo di noi, che hanno anche i genitori dei figli che hanno handicap fisico e c'è è forte sia perché, come ti dicevo, suo fratello, almeno non so, per legge dovrà, magari curarlo in qualche modo perché, se non ci saremo noi dovrà e penso per legge che dovrà farlo, ma lo farà malvolentieri quindi. Per cui la nostra vita è una vita del "viviamo alla giornata". Cioè, da allora una gioia, hai capito una cosa che so "che bello è successo questo" non esiste. C'è da quel momento è finita. Così è, che sia il destino, che sia boh, inutile porsi domande. Perché la situazione è questa la situazione che solo chi la vive, come tutte veramente, solo chi la vive si rende conto esattamente in che cosa consista la cosa. Devastante. (Maria, 70, madre)

Nel momento in cui si presenta un problema di salute mentale abbastanza grave si assiste a una cosiddetta perdita ambigua. Questa fa riferimento alla possibile percezione che la

persona che soffre di questi disturbi, anche se è ancora fisicamente in vita essa non sia più presente a livello psicologico e relazionale (Tramonti, 2019). In merito a questo, dalle interviste è emersa questa perdita, in particolar modo nel racconto di una narratrice.

Sì, cioè non ho rinunciato, più che altro mi son vista strappare via mia sorella che (silenzio con sguardo commosso). Allora il fatto è che sono situazioni molto brutte su cui nessuno può avere il controllo. E quindi anche per una causa superiore per cui tu non puoi fare niente a riguardo, vedersi di strappare comunque la sorella maggiore che un modello di comportamento che è quasi come una seconda madre, specie nel periodo in cui mi hanno divorziato è stato proprio farsi sottrarre una parte di me. Perché prima che ci separassimo eravamo tipo uniche entità, cioè veramente un'unica cosa e poi gradualmente e poi, cioè prima gradualmente, poi in modo completamente netto c'è stato questo allontanamento irrecuperabile. (Ginevra, 21, sorella)

Capitolo terzo

L'assistenza ai malati psichiatrici

In questo capitolo verranno analizzate alcune fasi storiche rispetto all'assistenza alle persone che soffrono di disturbi psichiatrici. L'exkursus prenderà avvio dal Medioevo con l'emarginazione dei folli attraverso la reale e letteraria "Nave dei Folli" la quale aveva il compito di liberare la città portandoli in luoghi lontani; poi l'età classica quando si compie il così detto "grande internamento": i folli assieme ai vagabondi, ai poveri e ai malati vengono segregati all'interno di strutture un tempo lebbrosari; poi l'apertura dei manicomi, la loro diffusione in tutta Europa e infine la loro chiusura – per lo meno in Italia – con la Legge 180 del 1978.

Nel momento in cui si tratta dell'assistenza psichiatrica non si può fare a meno di accennare al pensiero di Basaglia: egli ha determinato una vera e propria rivoluzione nell'assistenza al malato mentale. Grazie al suo lavoro è stato possibile passare da un approccio fondato su un modello strettamente custodialistico e repressivo centrato sulla difesa sociale, ad un indirizzo centrato sull'assistenza e sulla cura, riconoscendo ai pazienti quei diritti che prima venivano ignorati e fortemente calpestati.

3.1. Follia e malati mentali nel tempo

I disturbi mentali sono presenti nella storia dell'umanità fin dalle origini, tuttavia la loro definizione e trattamento varia in relazione al periodo storico, alle credenze, al pensiero interpretativo prevalente e all'evoluzione della medicina.

Nel Medioevo, ad esempio, i cosiddetti "folli" non erano completamente esclusi dalla società, ma erano relegati ai suoi margini poiché si concepiva la follia ancora come inserita all'interno della contrapposizione tra bene\male; essa rappresentava l'irragionevolezza che portava l'uomo ai vizi, alle trasgressioni e alle oscenità. Successivamente si cerca di segregare i "devianti" al di fuori dalla città, lasciandoli in uno stato di vagabondaggio nelle campagne oppure affidandoli ai battellieri i quali avevano proprio il compito di ripulire la comunità da coloro che ne potevano compromettere l'armonia e il decoro. In questo scenario si colloca la reale e letteraria

“Nave dei Folli” “strano battello ubriaco che fila lungo i fiumi della Renania e i canali fiamminghi” che porta con sé in un perpetuo navigare il suo carico di insensati (Foucault, 1963, p. 8).

Esistevano inoltre dei luoghi di pellegrinaggio destinati alla raccolta dei “folli” non autoctoni, organizzati e sovvenzionati dalle stesse città o dalle istituzioni. In questi luoghi le persone venivano di fatto imprigionate dal momento che rappresentavano una minaccia per la società.

Nell’età classica si assiste a quel fenomeno definito “del grande internamento”, in cui i poveri e coloro che non erano più padroni di sé stessi venivano reclusi in ospedali o in edifici appositi. Le cause di questo fenomeno che ha interessato tutta l’Europa, sono state ricondotte alle diverse crisi intervenute nel sistema economico e nel sistema produttivo del tempo; infatti, la popolazione internata risultava essere un insieme indistinto di persone senza risorse, senza legami sociali e abbandonata la quale non contribuiva alla produzione economica.

Inizialmente l’internamento aveva il solo scopo di isolare e rinchiudere le persone disoccupate, vagabonde e omosessuali durante i periodi di crisi: l’improduttività e la povertà divengono colpa. Successivamente questa funzione esclusivamente repressiva assume un’altra utilità: nei periodi di prosperità e di piena occupazione i reclusi venivano utilizzati come forza lavoro a basso costo così che anch’essi potessero essere utili alla comunità. Tra questa massa umana, i folli si distinguevano da tutti gli altri per la loro difficoltà a lavorare e a rispettare i ritmi della vita quotidiana; questa incapacità al lavoro che diventa improduttività e miseria assume un significato negativo poiché l’ozio viene eticamente condannato (Foucault, 1963).

In molte di queste strutture di internamento si praticavano trattamenti brutali, quali: salassi, purghe e in alcuni casi anche vescicanti e bagni freddi che servivano per correggere il comportamento vizioso e permettere un saggio pentimento.

Questa sistematica pratica di esclusione e di segregazione non veniva effettuata ancora secondo dei criteri medici – la psichiatria doveva ancora nascere – ma la decisione spettava al giudice; quindi, il potere giudiziario, garante della sicurezza sociale, prevaleva su quello medico. Infatti, molti internamenti venivano disposti a seguito di una domanda fatta dalla famiglia o dei conoscenti con la firma di un ministro. Nella maggior parte dei

casi non vi era alcuna certificazione medica poiché venivano ritenute sufficienti le testimonianze dei familiari, vicini o della parrocchia (Foucault, 1963).

Solamente verso la fine del 1600, la malattia mentale diviene oggetto della medicina e il soggetto malato viene riconosciuto come giuridicamente incapace; la psichiatria inizia a svilupparsi dopo che il folle è stato separato dal sano (libertini, dissoluti, poveri, i venerei, i ladri), e al sapere medico viene affidata maggiore libertà e potere (Foucault, 1963).

3.2. Nascita manicomi

Attraverso l'internamento nell'età classica la follia viene rinchiusa in luoghi specifici in modo da silenziarla, in seguito verso il XIX secolo si inizia ad affermare lo sguardo medico grazie all'appoggio di alcuni riformatori illuminati che daranno vita alla filantropia psichiatrica. Nonostante lo sviluppo di una nuova visione, i folli vengono ancora isolati in quanto tali e inseriti all'interno dei moderni manicomi in modo da separarli dal resto degli anormali (Rovatti, 2013).

I moderni manicomi nascono in concomitanza con lo sviluppo e definizione di una nuova competenza medica, la quale risulta essere anche giuridico amministrativa. L'ospedale psichiatrico rappresentava un luogo di conciliazione delle esigenze del governo con quelle terapeutiche. La psichiatria, la quale si afferma come un sapere autonomo, determina la separazione della persona folle dagli ospizi e istituzioni caritatevoli, per fornire cure fisiche e allo stesso tempo per proteggere la società. Infatti, uno dei mandati del moderno manicomio consisteva nel contenere i soggetti che, pur non essendo dei criminali, minacciavano la sicurezza della società (Paone, Pellizzoni, 2020).

In Italia, verso la fine dell'Ottocento, si contano più di un centinaio di strutture dedicate alla cura e alla custodia dei folli nonostante non esistesse ancora una legge che ne regolamentasse il funzionamento. Solo nel 1904 con il governo Giolitti viene promulgata la legge n. 36 sulle "Disposizioni intorno agli alienati e ai manicomi", la quale definisce per la prima volta i contorni dell'istituzione manicomiale lasciando libertà ai controlli amministrativi e riconoscendo pieno potere al direttore nella gestione di tale istituto, il quale diventava responsabile penale e civile del malato. La legge non mette al centro la persona che soffre di disturbi ma, in prosecuzione con le concezioni precedenti, continua a porre in primo piano la protezione della società da queste persone, subordinando così la cura alla custodia. L'internamento si realizzava con grande facilità: era infatti sufficiente

la richiesta di un parente, del medico, del Sindaco o di chiunque altro purché fosse nell'interesse dell'infermo e della società perché il procuratore del Re desse mandato agli agenti di pubblica sicurezza di condurre la persona nella struttura manicomiale. Le persone che finivano in questi luoghi di emarginazione erano coloro che risultavano affette “per qualunque causa da alienazione mentale, quando siano pericolose a sé o agli altri e riescano di pubblico scandalo e non siano o non possono essere convenientemente custodite e curate fuorché nei manicomi”¹. Tali, strutture a valenza provinciale, si caratterizzavano per un'organizzazione complessa che le delineava come delle vere e proprie città altre, con dei specifici spazi, i quali si differenziavano in base alle necessità dei diversi gruppi sociali, con strette divisioni interne e gerarchie (Paone, Pellizzoni, 2020).

Rispetto al concetto di sicurezza e ordine sociale, Parsons sostiene che la malattia consiste in una forma di devianza sociale involontaria poiché non permette all'individuo di svolgere i propri compiti e di essere utile alla società. Conia così il concetto di *sick-role*, ossia il ruolo di malato il quale deve assoggettarsi ad alcuni diritti e doveri e deve essere disponibile ad essere riparato in modo da rientrare all'interno dell'ordine sociale. Quindi adottando questa visione, gli individui vengono rinchiusi nei manicomi per nascondere e isolare l'irrazionalità che minaccia l'ordine sociale e per guarirli allenandoli alla normalità (Cardano, Giarelli, Vicarelli, 2020).

3.3. Franco Basaglia e Legge 180

Negli anni '60 si diffonde in tutta Europa un movimento anti-manicomiale che in Italia porterà alla chiusura dei manicomi grazie all'approvazione, il 13 maggio 1978, della legge n.180\78 “Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori”; legge quadro inglobata poi nella legge n.833\1978 istitutiva del sistema sanitario nazionale.

Questa abolisce la precedente legge del 1904 e mette al centro i diritti della persona malata. La legge 180 ribalta completamente i termini del rapporto individuo/società

¹ Legge 14 febbraio 1904, n. 36, *Disposizioni sui manicomi e sugli alienati. Custodia e cura degli alienati*. Pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 43 del 22 febbraio 1904

spostando il focus sulla dimensione soggettiva, ossia sul “malato di mente”, il quale acquista/mantiene la dignità di cittadino portatore di diritti – incluso quello della cura costituzionalmente previsto – alla stregua di tutti gli altri (Rovatti, 2013).

La legge, infatti, prevede la possibilità che l'accertamento e il trattamento sanitario sia volontario o obbligatorio. Regola a tutt'oggi in maniera precisa e vincolante: le circostanze in cui la persona può essere obbligata a sottoporsi ad accertamenti o a trattamenti sanitari, i soggetti coinvolti e la durata massima del trattamento coatto, rimarcando la necessità di rispettare la dignità della persona, i diritti civili e politici garantiti dalla Costituzione incluso il diritto di scegliere, per quanto possibile, il proprio medico ed il luogo della cura. Viene inoltre abolita l'iscrizione del malato al casellario giudiziario, proibita la costruzione di altri manicomi e l'internamento di altre persone. Istituisce i servizi psichiatrici ospedalieri di diagnosi e cura e i centri di igiene mentale; la gestione passa dalle province alle regioni, come tutte le restanti funzioni in materia di assistenza sanitaria ospedaliera.

Dal punto di vista legislativo, in soli undici articoli, si modifica completamente l'assistenza nei confronti delle persone con disturbo mentale trasferendola nei territori, in servizi aperti, vicini ai cittadini e alle famiglie. Gli interventi sono orientati al loro reinserimento e integrazione all'interno della propria comunità.

All'interno di questo processo, sviluppatosi poi in modo altamente differenziato a seconda delle regioni, Franco Basaglia è stata una figura centrale dal momento che la chiusura del primo manicomio è avvenuta a Trieste sotto la sua direzione. Il pensiero di questo psichiatra veneto è il risultato di diverse e variegate letture: Goffman, Foucault, Husserl, Heidegger, Marx. Di fatto ha praticamente dimostrato che si poteva assistere alle persone malate in un altro modo, nella convinzione che all'interno di una società che possa dirsi civile non solo la normalità, ma anche la follia ha un proprio spazio, diritto e possibilità di manifestarsi.

Basaglia non si definisce un antipsichiatra ma egli è certamente contro le istituzioni totali come i manicomi, che agiscono violenza sul soggetto e, ponendolo in una posizione di alienazione e di sottomissione, lo privano della sua dignità e dei suoi diritti.

Secondo Basaglia, il buon psichiatra è colui che sa ascoltare i bisogni degli individui, i quali non riguardano necessariamente in senso stretto di salute, ma sono comunque legati alla totalità della persona e alla sua soggettività (Rovatti, 2013). Ad esempio, il bisogno

ed il diritto alla casa (l'istituzione totale di certo non lo è), il bisogno ed il diritto alla relazionalità e alla affettività.

Egli vuole restituire la soggettività ossia "far sì che coloro che erano stati dichiarati non-soggetti abbiano di nuovo i loro diritti di soggettività e possano cominciare ad avere una vita "normale"" (Rovatti, 2013, p. 54).

Una conseguenza problematica della legge 180 emersa precocemente, consiste nel fatto che le comunità, non è preparate ad accogliere gli individui dimessi dal manicomio e la mancanza di risorse per svolgere le nuove prassi operative, ha lasciato molte di queste persone in balia di sé stesse o a carico esclusivo della famiglia.

Al giorno d'oggi, nonostante vi siano numerose differenze da regione a regione (ad esempio in Friuli-Venezia Giulia i centri di salute mentale sono dotati di posti letto aperti sulle 24 ore) il modello generale di assistenza psichiatrica adottato in Italia è quello dipartimentale. Il dipartimento di salute mentale (DSM), sempre più spesso includente anche l'area delle dipendenze e della neuropsichiatria, è "l'insieme delle strutture e dei servizi che hanno il compito di farsi carico della domanda legata alla cura, all'assistenza e alla tutela della salute mentale" dei cittadini maggiorenni di un determinato territorio. Il dipartimento di salute mentale è costituito:

- dal centro di salute mentale (CSM), primo riferimento del cittadino, sede fisica ed operativa dell'équipe multiprofessionale; coordina ed eroga, nell'ambito territoriale di riferimento, tutti gli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione dei cittadini con problemi di salute mentale;
- dal centro diurno, struttura semiresidenziale con funzioni terapeutico riabilitative posta nel territorio;
- dal day hospital psichiatrico, area di assistenza semiresidenziale posta all'interno dell'area ospedaliera oppure agganciato al servizio psichiatrico di diagnosi o al CSM; garantisce prestazioni diagnostiche e terapeutico riabilitative di breve termine;
- dalle strutture residenziali, da non intendersi come soluzioni abitative bensì luoghi in cui si realizza parte del percorso terapeutico-riabilitativo e socio-riabilitativo di

cittadini in carico ai CSM per i quali è stato elaborato un progetto personalizzato periodicamente verificato. Queste strutture, poste in luoghi facilmente accessibili ed urbanizzati, possono essere gestite direttamente dal DSM oppure dal privato sociale o imprenditoriale;

- dal servizio psichiatrico di diagnosi e cura, l'unico servizio ospedaliero dove vengono attuati i trattamenti sanitari volontari ed obbligatori in condizione di ricovero. Assicura attività di consulenza presso altri servizi ospedalieri. (Ministero della salute).

Accanto alla rete di servizi appena descritta, la famiglia ricopre un ruolo e posizione molto importante poiché, se prima veniva esclusa dal percorso di cura della persona, ora risulta essere un elemento fondamentale. Infatti, grazie alle risorse disponibili è in grado di prestare aiuto, permettendo di sviluppare delle adeguate risposte assistenziali in connessione con i servizi alcune collocate proprio all'interno delle mura domestiche.

Capitolo quarto

Strumenti per la ricerca: metodo e strumenti utilizzati

Con questa ricerca si vuole esplorare il vissuto delle persone in cui all'interno della loro sfera familiare è presente una persona con disturbi mentali in modo da approfondire come le diverse famiglie si sono riorganizzate al loro interno per fornire cura e aiuto. Per la realizzazione di tale ricerca si è deciso di utilizzare delle tecniche che appartengono alla sfera qualitativa. In particolar modo, si è proseguito con la realizzazione di interviste semi-strutturate seguendo uno stile dialogico-dialogale poiché permette di cogliere l'esperienza personale e specifica delle persone. La scelta di approfondire tale tematica nasce da un interesse personale poiché la ricercatrice fin da piccola è entrata in contatto con il mondo della salute mentale tramite il lavoro della madre. Di conseguenza ha sempre avuto familiarità con questa dimensione, solamente che la visione sul tema era attraverso l'ottica dei servizi. Da qui nasce l'interesse ad approfondire una dimensione più privata e intima delle famiglie che non sempre viene considerata ed esplorata.

Tale ricerca non ha l'obiettivo di elaborare delle generalizzazioni, ma l'intento è quello di cogliere delle esperienze particolari e quotidiane. La persona intervistata viene vista, in questo caso, come un narra-attore il quale mette in comune con l'intervista-attore la sua rappresentazione, il suo mondo (La Mendola, 2009).

La fase della realizzazione delle interviste è stata preceduta dalla stesura della traccia d'intervista, la quale ha permesso di sperimentare la centratura e apertura dell'intervista-attore in riferimento al tema molto delicato della ricerca. In questo modo la ricercatrice ha cercato di entrare in contatto con la rappresentazione fornita senza avere la necessità di etichettarla, in modo da aiutare il narra-attore a predisporre alla narrazione e all'esplorazione degli ambiti della sua vita. La traccia è composta da domande molto ampie che riguardano cornici di esperienze, le prime domande hanno avuto l'intento di introdurre il tema e di mettere a proprio agio il narra-attore e in seguito vi sono domande più specifiche le quali fanno riferimento a specifici aspetti della vita, ad esempio il momento in cui hanno scoperto del disturbo mentale, episodi prima e dopo la scoperta del disturbo in modo da scoprire gli elementi in comune e le differenze. Alcune delle domande che compongono il canovaccio sono state realizzate in modo tale che le sotto

domande collegate seguissero una sequenza cronologica in particolare per quanto concerne la narrazione della giornata o la scoperta dei disturbi mentali del familiare. L'ordine con il quale si sono poste le domande e le relative sotto domande è stato valutato e modificato di volta in volta in modo da seguire il discorso del narra-attore. Inoltre, in seguito alla valutazione della situazione e dell'esperienza del narra-attore si è ritenuto omettere alcune domande, le quali risultavano poco pertinenti e sostituirle con altre formulate sul momento più adatte alla situazione. In modo più specifico la traccia di intervista è così composta:

Grazie per aver accettato di partecipare a questa ricerca, si tratta di un lavoro di tesi triennale in sociologia. Per questo progetto mi interessa approfondire il lavoro di cura all'interno della famiglia nel momento in cui è presente una persona con dei problemi di salute mentale. A proposito ci possiamo dare del tu? In questo incontro attraverso la tua narrazione, andremo ad affrontare alcune tematiche relative innanzitutto alle relazioni in famiglia, e poi al tema del lavoro di cura. Poiché si tratta di una narrazione non esistono risposte giuste o sbagliate. Mi accompagnerai nella tua esperienza e io sarò qui ad ascoltarti. Quanto più sarai specifica, facendo anche esempi quotidiani tanto più mi sarai di aiuto. Ti chiedo se posso registrare così da non dover prendere appunti in modo tale da potermi dedicare l'attenzione a te, ma se c'è qualcosa che non vuoi che sia registrato mi avvisi così interrompo la registrazione e dopo riniziamo. Per quanto riguarda il racconto, i nomi, luoghi che dirai verrà mantenuto la privacy in modo da non poter risalire a te.

Ha qualche dubbio? Domande?

Se sei d'accordo possiamo cominciare...

- 1) Prima di iniziare, parlando delle relazioni familiari, nella tua vita quali sono le figure che ritieni facciano parte della famiglia?*
- 2) Quando pensi alla tua famiglia insieme c'è un momento\esperienza particolare a cui fai riferimento? Ti va di raccontarmela?*
 - a. Le persone che ne fanno parte....*
 - b. E tu in quella situazione...*
- 3) Mi racconti un momento in cui filava tutto liscio e ti sentivi bene con la tua famiglia e uno in cui in cui non sapevi cosa fare?*

- a. *E tu in quella situazione...*
 - b. *E le altre persone...*
- 4) *Mi descrivi com'è fatta la tua casa (se preferisci puoi disegnarla)?*
- a. *spazi...stanze... colori... suoni...odori*
 - b. *Le persone che ci vivono...*
- *se ci vive anche il familiare con disturbi mentali: mi racconti l'ultima giornata passata a casa con (nome del familiare) facendo riferimento ai diversi spazi della casa e con chi eri*
- *se non vive con il familiare: mi racconti l'ultima giornata passata con (nome del familiare)?*
- *Ti sei svegliato e....*
 - *Dove vi siete visti?*
 - *Che cosa avete fatto... tu in quella situazione...*
 - *Arrivato il momento di andare a casa...*
- 5) *Ti ricordi il momento in cui sei venuto a conoscenza del problema di (nome del familiare), mi racconti tutto il processo che ha portato a questa scoperta?*
- *se avvenuto in una struttura\ospedale: momento della comunicazione da parte di una figura competente....*
- *Primi pensieri, riflessioni...*
 - *gli altri membri della famiglia... rapporti con loro...*
 - *una volta arrivato a casa...*
- *se avvenuto in famiglia: c'è stato un evento rappresentativo che ha fatto scoprire il problema?*
- *Primi pensieri...*
 - *Altri familiari... rapporti con loro...*
- b. *Tu in quella situazione...*
 - c. *E le persone vicino a te...*
- 6) *Mi racconti un momento in famiglia avvenuto prima della scoperta del problema mentale e uno dopo?*
- a. *Ci sono elementi in comune....*
 - b. *Ci sono cose che sono cambiate...*
 - c. *Le altre persone\familiari...*

- d. *Ci sono delle attività che prima facevi e adesso non più?*
- 7) *Mi racconti un episodio in cui hai sentito che stavi aiutando (nome del familiare)?*
- a. *E tu in quella situazione...*
 - b. *Comportamenti di lui\lei...*
 - c. *E i tuoi familiari...*
 - d. *E le altre persone vicine a te...*
- 8) *C'è stato un momento in cui hai dovuto rinunciare a qualcosa per aiutare (nome del familiare) o altri componenti della famiglia?*
- a. *Tu in quella situazione...*
 - b. *Cos'hai sentito?*
 - c. *Gli altri familiari...*
- 9) *Mi racconti un episodio in cui ti sei trovato in difficoltà?*
- a. *Le altre persone...*
 - b. *E tu in quella situazione...*
 - c. *E poi...come hai proseguito?*
- 10) *C'è stato un momento in cui hai chiesto aiuto a qualcuno?*
- *A un familiare...*
- *che cos'ha fatto?*
 - *E tu in quella situazione...*
 - *E le altre persone...*
- *A un servizio\qualcuno di competente...*
- *come ha risposto?*
 - *E tu in quella situazione...*
 - *E gli altri familiari...*
- 11) *Prima di concludere, vuoi aggiungere qualcosa relativo a qualche aspetto della tua vita a cui non abbiamo fatto cenno e che ritieni importante?*

Grazie molto per il tempo dedicato a questo momento, la tua esperienza è molto importante e di aiuto.

L'inizio dell'intervista è stato preceduto dalla messa in comune dell'accordo comunicativo in cui l'intervista-attore ha spiegato la tipologia dell'intervista, ha sottolineato che non vi sono risposte giuste e sbagliate e che durante l'incontro avrebbe

solamente accompagnato il narra-attore nel suo percorso di narrazione. Durante la messa in comune dell'accordo comunicativo, inoltre, si ha fatto firmare il modulo relativo al consenso informato, poi si è esplicitato l'uso del materiale emerso ed è stato garantito l'assoluto anonimato, infatti, i nomi presenti sono degli pseudonimi (alcuni scelti dalle narratrici), infine si è chiesto il permesso per poter registrare. Per questa ricerca sono state realizzate tre interviste a tre donne con un'età compresa dai 21 ai 70 anni le quali fanno parte di un nucleo familiare con all'interno una persona con un disturbo mentale. In particolar modo si delineano tre nuclei familiari: il primo comprende la famiglia di origine della persona intervistata di cui fanno parte i due genitori e cinque figli, il secondo nucleo comprende i due genitori con i due figli e infine l'ultimo comprende la famiglia di origine composta dai due genitori e con due figlie.

Per quanto riguarda il grado di parentela con il familiare interessato dal disturbo mentale, le persone intervistate risultano essere rispettivamente la sorella, la madre e la figlia (la famiglia di una persona intervistata risulta essere formata da due persone con disturbi mentali, rispettivamente la madre e il fratello).

L'accesso al campo è stato favorito dalla presenza di una mediatrice, in questo caso la madre della ricercatrice, la quale ha favorito il contatto iniziale con due delle persone da intervistare attraverso conoscenze personali, mentre la terza persona è stata contattata mediante conoscenza diretta della ricercatrice. Le interviste si sono svolte durante il mese di giugno 2024, in un luogo scelto dalle persone da intervistare in modo che esse potessero scegliere un luogo che ritenevano adatto, in cui si sentivano a loro agio e che rappresentasse uno spazio di vita quotidiana. In questo modo è stato possibile creare un'atmosfera nella quale i familiari hanno potuto esporsi e raccontare episodi intimi della loro vita. Le interviste si sono svolte una a casa del familiare, una in un parco non affollato e l'ultima si è svolta in un bar tranquillo. Queste hanno avuto la durata circa di 60\90 minuti, sono state trascritte ed analizzate individuando i temi principali emersi dai racconti dei familiari. Benché le narrazioni riguardino delle realtà e dei vissuti molto diversi tra di loro con le loro particolarità, vi sono alcuni elementi che ricorrono nelle diverse interviste svolte. I temi emersi riguardano il processo di consapevolezza dei familiari rispetto alla presenza del disturbo mentale, la divisione del lavoro all'interno delle mura domestiche e infine le diverse modalità con cui i familiari stanno vicino a colui o colei che soffre di disturbi mentali e forniscono aiuto. Tali temi sono stati analizzati

utilizzando gli strumenti offerti dalla sociologia e grazie alle parole delle narratrici è stato possibile osservare direttamente questi processi nella realtà.

Capitolo quinto

Vissuti familiari: esperienze di cura

All'interno di questo capitolo si analizzeranno le diverse esperienze di cura raccolte dalle quali sono emersi alcuni concetti ricorrenti come quello legato alle transizioni biografiche (Bonica, Cardano, 2008) che permette di capire il cambiamento all'interno della famiglia innescato dalla presenza di un familiare con problemi di salute mentale. Accanto a questo è presente anche il concetto di traiettoria, il quale permette di spiegare come le diverse famiglie agiscono e modificano la loro struttura e organizzazione nel momento in cui insorge una malattia. Di seguito si prenderà in considerazione il lungo processo di attribuzione di senso svolto dai familiari rispetto alla nuova situazione e realtà determinata dal disturbo; la divisione del lavoro tra i diversi familiari; l'erogazione di aiuto da parte dei genitori e della fratria mediante le diverse esperienze personali raccolte.

5.1. Transizioni biografiche

Nel momento in cui insorge un problema di salute mentale si verifica un passaggio da una condizione di benessere a una di sofferenza che riguarda sia l'individuo sia le persone a lui vicine. In questo caso si parla di transizioni, le quali sono definite dalla prospettiva del corso di vita come "passaggi, più o meno fortemente normati e prevedibili, da uno stato all'altro, esposte a differenziazioni e contingenze, differenziate per età e incastonate in percorsi di stabilità-cambiamento a lungo termine" (Bonica, Cardano, 2008, p. 28).

Saraceno (1993) distingue due tipologie di transizioni biografiche: quelle attese nelle quali il passaggio da una condizione all'altra è supportato e incoraggiato da pressioni normative; e quelle inattese, le quali sono prive di norme sociali e impattano notevolmente il corso della vita determinando discontinuità, rotture che possono portare a esiti e imprevedibili (Saraceno 1993 in Bonica, Cardano, 2008).

La presenza di una condizione di problemi mentali all'interno di una famiglia comporta una transizione inattesa, la quale può essere preceduta da un evento specifico che ha determinato una rottura del normale flusso della vita quotidiana. A testimonianza di

questo si riporta la voce di una narratrice, la quale racconta dell'episodio che ha generato una discontinuità inattesa con la quotidianità e successivamente ha portato alla scoperta del disturbo mentale del figlio.

Eh, ecco. Ed era un periodo quindi in cui lui andava ogni giorno su, poi tornava la sera, ma c'era qualcosa che non andava. Noi non capivamo, non sapevamo, non so. E l'ultima sera, appunto, è arrivato tardi per la cena e c'era un piatto in tavola, e l'ha buttato a terra, spaccandolo naturalmente. E poi cos'era successo? E poi se n'è andato, qualcosa del genere. E durante la notte è scoppiata la crisi. È scoppiata la crisi e una roba spaventosa. Ha distrutto la camera, Eh, fa appunto i mobili a pezzi. Una forza incredibile. Nell'altra camera non la stessa. Ti dicevo, abbiamo spazio. Nell'altra camera c'era suo fratello più piccolo. Che però che non è uscito dalla porta ma ha sentito tutto e io credo che non abbia digerito questa, non sia riuscito a superare un po' lo shock di questa esperienza così. Che poi noi, appunto, di fronte a una roba così cosa fai, chiami il 112 113. Sono arrivati appunto i carabinieri, è arrivata l'ambulanza e quando ha finito perché non han voluto intervenire nel senso di fisicamente di prenderlo, han lasciato che disfasse la camera completamente dopodiché l'han portato via. (Maria, 70, madre)

Tali eventi possono risultare così irruenti da determinare, come in questo caso, una rottura biografica che porta con sé un senso di smarrimento e di perdita di senso anche da parte della cerchia familiare come nel caso riportato di seguito.

E niente, successa sta cosa, come ti dicevo a ventun anni. [...]. È successo del..., è successo nel maggio del ventunesimo anno. Vent'anni e mezzo, insomma a occhio e croce. E così da allora la nostra vita è completamente cambiata, che per me è come se dicono prima della guerra, dopo la guerra, prima del terremoto, dopo il terremoto. Per noi questo è veramente un così, un confine invalicabile, c'è un prima e c'è un dopo... [...]. Allora i giorni dopo sono stati, ce n'è uno vive nel limbo. [...]. Cioè, quando succede qualcosa di inatteso che ti mette ko di fronte a una realtà che non avresti mai immaginato, vivi come ovattato, non so come dire, cioè non ti rendi conto. (Maria, 70, madre)

Dalla testimonianza riportata è possibile osservare come un evento specifico, come in questo caso la crisi del figlio, abbia determinato una rottura nei vissuti di tutti i componenti della famiglia, e successivamente ha modificato tutto il sistema di credenze del nucleo familiare.

5.2. Concetto di traiettoria

Parlando ora del lavoro familiare rispetto alla gestione della malattia Barney Glaser e Anselm Strauss (1968) hanno utilizzato il termine di traiettoria per indicare “tutto ciò che ogni soggetto, malato e familiare, fa nel tentativo di controllare e affrontare la malattia” (Cardano, Giarelli, Vicarelli, 2020, p. 182).

La traiettoria risulta essere un processo sociale innescato dalla presenza della malattia e simboleggia il rapporto tra questa e il lavoro correlato alla sua gestione. Prendendo in considerazione tale concetto, emerge una visione della malattia sia come un evento che genera sofferenza sia come un modo per riorganizzare l’ambito familiare. La traiettoria di malattia è composta principalmente da tre linee di lavoro: sulla malattia, sulla vita quotidiana e il lavoro biografico.

Lo sviluppo di questa avviene all’interno di un determinato contesto in cui viene definita la gestione della malattia, delle diverse azioni e risorse necessarie. Tale contesto è composto da una struttura fluida, familiare e soprattutto risulta essere relazionale poiché i soggetti coinvolti sono individui che interagiscono in modo attivo rispetto agli scambi interni ed esterni del nucleo familiare (Cardano, Giarelli, Vicarelli, 2020).

Ora attraverso la voce delle narratrici si delinearanno le diverse linee di lavoro che compongono la traiettoria di malattia.

5.2.1. Lavoro sulla malattia

Per quanto concerne il lavoro sulla malattia, esso si compone di una serie di attività legate alla prevenzione di crisi e al mantenimento delle condizioni di salute oltre alla gestione dei sintomi che la malattia comporta, alle visite mediche e a tutto ciò che fa riferimento a queste pratiche (Cardano, Giarelli, Vicarelli, 2020).

Allora mia madre se l'è presa molto a cuore e ha sempre cercato in ogni modo, ad esempio banalmente ha sempre è stata la prima a dire andiamo da uno specialista e vediamo più persone, perché magari uno psicoterapeuta non andava bene, quindi forse era meglio un'altra e poi dopo c'è stato lo psichiatra, però c'era quello che dava troppe medicine e sottovalutava invece tutto l'intervento psicoterapeutico che deve accompagnare comunque un percorso farmacologico, quindi lei è sempre stata molto, mmh è molto comprensiva è molto disposta ad aiutare, lei se l'è sempre presa molto a

cuore, perché infondo è la madre e sente molto questo bisogno di garantire la sopravvivenza della figlia, cioè questo bisogno ancestrale, così. (Ginevra, 21, sorella)

Grazie alle parole di una narratrice è possibile osservare come la presenza di un disturbo mentale comporti la necessità di affidarsi a un sapere competente. In questo caso tale lavoro viene svolto dalla figura materna, la quale prendendo molto a cuore la condizione e il benessere della figlia si occupa dell'aspetto sanitario recandosi presso diverse figure mediche che ritiene essere competenti. Questo si collega a quanto riporta l'Istat (2019) rispetto al fatto che sono principalmente le donne ad occuparsi di cure fisiche e mediche.

5.2.2. Lavoro sulla vita quotidiana

Rispetto al lavoro sulla vita quotidiana, questo fa riferimento a tutti quei compiti che riguardano l'organizzazione all'interno della famiglia, il lavoro domestico e l'accudimento di altri membri della famiglia. Di seguito sono riportate due testimonianze che fanno riferimento a due situazioni diverse.

Però insomma abbiamo trovato il giusto, io sono "castiga matti", Giorgia è l'aspetto più, come posso dire, materno nel senso cucina, anche io l'ho fatto sempre, adesso siccome non può farcela da solo, ehh Giorgia ogni giorno, quella che abita più vicino, lo segue sotto il profilo alimentazione, pulizia, sgridate quando servono. [...]. Ci siamo divise i due compiti nel senso che io seguo tutto quello che è amministrativo[...] ha capito che anche io sto invecchiando perché ho avuto le mie, ho avuto questo problema, adesso anche mio marito ha un problema di salute che insomma, abbiamo bisogno di più spazi perché la mia vita come vedi è stata abbastanza frenetica. E quindi sa che su Giorgia ha quell'aspetto, con me anche se anche io la domenica, ti dico tante volte, adesso con il discorso che mi fermerò su di più anche nella casa che abbiamo fatto questi lavoretti. Però adesso Giorgia era andata via dieci giorni, ha fatto subito le sue vacanze, ero io, cucinavo, facevo quello che serviva fermandomi su. Però lui vuole Giorgia per quella cosa lì, io sono quella che magari appunto con il centro, i rapporti con il centro, se deve fare, che farò adesso, deve fare dei controlli di routine della colonscopia, vedo tutto l'aspetto sanitario. (Demetra,65, sorella)

Da questa prima narrazione è possibile osservare l'assegnazione di due aree del lavoro della traiettoria di malattia a due familiari diversi per prestare cura al fratello. In questo caso le due sorelle hanno diviso i compiti: una si occupa del lavoro sulla malattia quindi

più legato al profilo amministrativo e alle visite mediche del fratello; mentre l'altra si occupa del lavoro quotidiano, svolgendo una serie di compiti legati alla preparazione dei pasti e alla pulizia. Tali compiti non sono suddivisi in modo rigido, ma vengono spartiti in base alle risorse disponibili e anche in base alle esigenze di chi offre cura.

Di seguito si riporta un'altra testimonianza rispetto al lavoro sulla vita quotidiana svolto dalla madre nei confronti di suo figlio. Da questa è possibile osservare che nonostante il figlio abiti in una casa diversa rispetto ai genitori, la madre la domenica si occupa di preparare il pranzo per il figlio in modo tale da passare anche del tempo insieme.

Eh, perché la domenica non ci sono i servizi, cioè non ci sono gli operatori che vanno a fare compagnia. Allora partiamo con tutto il catering. Insomma, io preparo piatti, tutto quanto la roba cotta e poi alle 12:30 via su mangiare da lui. È un'occasione, insomma, per riprendere, un po' come potremmo dire i rapporti perché fintanto che era seguito 24 ore su 24 col badante fisso, noi non potevamo andare lì e dire "portiamo noi il pranzo". Anche perché c'era questa persona estranea e oltretutto per un certo periodo c'era stato anche detto che era meglio non andare tanto a trovarlo, che poteva reagire, non so, in modo poco corretto. (Maria, 70, madre)

L'alimentazione e in modo più specifico la preparazione e il consumo del cibo sono strettamente connessi con le questioni di cura e di genere. Anche se non tutte le pratiche alimentari si svolgono all'interno delle relazioni familiari, vi è una stretta connessione tra il cibo e la famiglia. Infatti, l'acquisto e la preparazione dei cibi tengono in considerazione i propri gusti, preferenze, diete individuali e anche degli altri membri. Il prendersi cura in questo caso consiste nel modo in cui il cibo viene preparato in base alle diverse preferenze e anche nel modo in cui si fa implicito riferimento alla salute degli altri. Questo significa che non si tratta semplicemente del fatto che l'alimentazione avviene all'interno delle reti familiari, ma anche che questa rappresenta uno dei principali modi attraverso i quali la famiglia viene costruita e ricostruita (Morgan, 2011). Infatti, nella testimonianza riportata la narratrice afferma che l'abitudine di mangiare insieme al figlio la domenica rappresenta un modo per riprendere e ricostruire il senso di famiglia, il quale è stato modificato e ricostruito in seguito all'insorgenza del disturbo mentale.

5.2.3. Lavoro biografico

L'ultima area legata al lavoro insito nella traiettoria riguarda il lavoro biografico e implica una ricostruzione dell'identità sia da parte di colui che soffre la malattia, sia dai familiari. Infatti, il disturbo mentale nel momento in cui si manifesta determina una ridefinizione della situazione e una messa in discussione del proprio essere e sul ruolo svolto. Come nel caso riportato di seguito, in cui la narratrice racconta che in seguito alla scoperta dei disturbi mentali del figlio lei e suo marito si sono interrogati sul passato per riuscire a dare una spiegazione alla situazione.

Dunque, noi non\abbiamo ripensato, perché chiaramente ti succede quello che è successo a noi. Ti fai mille domande, chiaro, no? In cosa abbiamo sbagliato? È la prima domanda che ti fai, riguardi tutto quanto indietro e dici no siamo stati in una famiglia unita, non abbiamo avuto con mio marito mai nessuno, nessun problema, nessuna difficoltà. I figli sono stati seguiti... (Maria, 70, madre)

Per ricapitolare, nel momento in cui il disturbo mentale si presenta, determina una ridefinizione dei ruoli e delle pratiche all'interno della famiglia. Attraverso queste testimonianze è possibile osservare come le famiglie prese in considerazione, in seguito alla scoperta dei disturbi mentali di un componente, hanno messo in atto una serie di pratiche quotidiane che hanno permesso di creare un nuovo modo di fare famiglia e una nuova attribuzione di senso. Questo perché, come visto in precedenza, secondo Morgan (2011) gli individui ogni giorno svolgono una serie di attività nei confronti di un altro membro della famiglia che testimoniano l'importanza e che permettono di confermare e modificare l'idea di famiglia.

5.3. Attribuzione di senso

L'attribuzione di senso agli eventi che contrassegnano la biografia di un individuo diventa più evidente nel momento in cui il prima e il dopo risultano essere molto diversi tra di loro tanto da determinare un cambiamento del soggetto, che porta alla ricerca di una logica sottostante alla realtà.

Rispetto a questo risulta importante la prospettiva dell'etnometodologia la quale afferma che nel momento in cui si verifica un evento anormale, che determina una discontinuità con il normale flusso degli eventi, gli individui tendono a escogitare delle interpretazioni

che dimostrano che al di sotto vi sia una sorta di ordine. Queste interpretazioni permettono agli individui di rendere chiaro a loro stessi che quello che sta accadendo è comprensibile e si accosta con le regole e convenzioni condivise rispetto a quella situazione concreta (La Mendola, 2007).

L'attribuzione di senso rispetto a quello che sta accadendo dipende dal contesto all'interno del quale si verifica e soprattutto dal momento. In particolar modo si riportano due testimonianze:

Io l'ho capito, perché sai si parlava di casa di cura, quando da piccola andavo a trovarla, ho questo ricordo. Poi ero anche contenta perché andavo a trovarla, lei, ehm, all'epoca davano questa cioccolata ai pazienti, facevano queste cure e poi davano sempre della cioccolata e ricordo che lei metteva da parte questa cioccolata e quando noi andavamo a trovarla, mmh ce la dava per portare anche ai più piccoli, e così. Ehh, e li chiaramente pensavo, che ceh malata, ma non capivo, era piccola proprio. Eh, anche quando (pausa) parlava sulle finestre per conto suo che ero più piccola, eh io lì non, non capivo anche perché all'epoca, [...], era come (pausa) se ti tenessero un po' al riparo da questa cosa, l'hai vissuta pian piano finché hai capito (pausa), io l'ho capito (pausa) anche di mio fratello, io mi sono resa conto, facendo poi a ritroso dei pensieri. (Demetra, 65, sorella)

In questo caso la narratrice afferma che all'inizio non aveva capito totalmente la situazione di sua madre, la quale è stata portata più volte in casa di cura, ma non aveva compreso la ragione di tale scelta. Solamente in seguito con il passare del tempo, con una maggiore consapevolezza e svolgendo un esercizio di interrogazione su di sé è riuscita ad attribuire significato a tale esperienza.

E poi negli anni parlando con mia mamma e comunque magari non ne parlavo mai direttamente, però c'erano questi sprazzi di conversazione in cui mi ha fatto capire che comunque mia sorella soffriva di depressione. E poi invece, quello parlando direttamente, con mia mamma e prima scherzando, cioè che è venuta fuori come uno scherzo, tipo, eh sì, tua sorella sente le voci, le voci le dicono, fai così. E poi invece si è scoperto essere proprio una schizofrenia così. E anzi, pensandoci adesso a posteriori, eh mi ricordo che mia mamma mi aveva raccontato forse tanti anni, cioè tanti anni prima, un paio di anni prima ancora di un sogno ricorrente di mia sorella, che poi si è trasformato in allucinazione visiva e in parte uditiva, però principalmente visiva, quindi è stato tipo una scoperta continua negli anni, cioè sono stati, non c'è mai stato il momento in cui abbiamo parlato direttamente, ma ci sono stati

degli indizi, delle briciole che sono state lasciate e poi è stato molto anche a me con i puntini e dire "Ah ok, Sofia ha questo, quello. [...] I primi anni non potevo capire perché comunque sei piccola, non riesci a capire la complessità della psiche umana, che comunque una persona possa avere una malattia che vada oltre la semplice malattia fisica. E poi quando sono cresciuta magari per quanto potessi capire comunque, quando sono cresciuta, sempre parlando di cinque anni fa, non tanti anni fa, cioè non adesso, magari potevo capire la depressione, potevo capire gli atti di autolesionismo, ma mi era ancora molto difficile capire, cioè la schizofrenia, al fatto delle allucinazioni, di avere questa situazione di derealizzazione, di distacco dalla realtà, ecco quello era incomprensibile. Poi c'è stata ehm (pausa), è un po' di brutto da dire, però un po' di pietà, di commiserazione perché sapendo quello ho anche capito tanti comportamenti da piccola così. E poi magari crescendo un po', che è antitetico, perché crescendo dovrei maturare, però crescendo un po' comunque, parlando sempre di quattro anni fa, quattro o cinque anni fa, nel senso, non adesso, c'è stata anche un po' di... rabbia perché le attenzioni erano verso di lei e soprattutto non riuscivo a capire, nel mio essere immatura, diciassette anni, come non riuscire a uscire da una situazione del genere, cioè, mi sembrava estremamente passiva e impotente, però da un punto di vista volontario, cioè non riuscivo a comprendere quanto il disturbo, la malattia effettivamente andasse a pesare anche sulla sua capacità di riuscire a superarla. Nel senso è stata una montagna russa di emozioni e sensazioni a riguardo. E invece adesso, considerando anche, nel senso i miei studi, c'è un'empatia completa. Adesso empatia non è più pietà ed è diverso l'empatia. E c'è proprio una comprensione sia del disturbo che dei comportamenti associati a tale disturbo. C'è anche tristezza perché alla fine è sempre, si una persona di venticinque anni che da quindici anni, ma se non da tutta la vita deve convivere con questo ecco. (Ginevra, 21, sorella)

L'etnometodologia si occupa quindi di osservare le diverse procedure che gli individui mettono in pratica per fare in modo che eventi e fenomeni di cui fanno esperienza appaiono come normali. Attraverso queste due testimonianze è possibile cogliere uno dei metodi che gli individui utilizzano per far funzionare il senso comune. Questo consiste nell'attribuire significati provvisori a delle situazioni insolite e attendere degli elementi successivi che permettano di chiarire ulteriormente il significato oppure di cambiarlo completamente. Nel momento in cui vengono fornite ulteriori chiarificazioni gli individui si rendono conto che di fronte alle parti considerate strane o poco sensate avevano semplicemente sospeso l'interpretazione, in attesa che le parti successive permettessero di scoprire nuovi elementi per la comprensione di quelle precedenti. Nel caso in cui queste

chiarificazioni non arrivano allora gli individui considerano quelle parti in apparenza insignificanti come irrilevanti per la comprensione totale e quindi, di conseguenza, le ignorano (La Mendola, 2007).

Dalle testimonianze, quindi, è possibile osservare come le due narratrici avessero per un lungo tempo sospeso l'interpretazione rispetto a quello che stava succedendo al familiare e solamente grazie alle successive chiarificazioni e maturando negli anni sono riuscite a dare un significato alla situazione che riguardava il loro familiare.

5.4. Divisione del lavoro all'interno della casa

Analizzando adesso la dimensione del lavoro all'interno della famiglia, in precedenza si è visto come permangono delle disuguaglianze rispetto al carico del lavoro domestico a discapito delle donne. Ora attraverso le parole di una narratrice è possibile osservare la divisione del lavoro all'interno di una famiglia nella quale la madre e il figlio presentano dei problemi di salute mentale.

È vero c'erano anche più problemi economici anche perché lei chiaramente lavorava già in casa e faceva quello, con la salute che aveva, l'impossibile, non è che ti potessi permettere grandi cose [...] a casa, ha fatto sempre la casalinga. Mio papà era un operaio e devo dire che anche lui pur lavorando a turno ecc., siccome lui, mmh aveva fatto, ha imparato a fare il sarto da quando si imparava un mestiere. Quindi, mmh, adattava i vestiti in famiglia, se qualcuno aveva bisogno faceva, quindi riusciva anche a guadagnare qualcosa in più, andava a fare legna nel bosco, faceva l'orto, eh, campo, aiutato anche da mia mamma quando riusciva tra una maternità e l'altra (sorride). Ehm, si è stato, mhh, devo dire che per il tipo di famiglia, per le ehm, capacità economiche etc. alla fine non ci è mai mancato nulla, quello che è stato più faticoso è stato lo studio. (Demetra, 65, sorella)

Il modello di organizzazione del lavoro adottato da questa famiglia corrisponde a quello più tradizionale del *male breadwinner/female caregiver* (Cromton, 1999 in Istat, 2019), in cui come in questo caso il padre si occupa solamente del lavoro retribuito svolgendo anche diversi lavori per riuscire a mantenere tutta la famiglia, mentre la madre si occupa del lavoro non retribuito di cura della casa e della famiglia nonostante soffrisse di disturbi mentali.

I disturbi mentali sono caratterizzati da un decorso composto da periodi di stabilità e

periodi di recidiva. Questo aspetto impatta notevolmente l'adattamento della famiglia e richiede uno sforzo particolare della flessibilità, dal momento che vi sono periodi in cui viene richiesto maggiore aiuto e cura e periodi invece di stabilità. Di seguito si riporta il continuo della testimonianza precedente, nel quale è possibile cogliere l'adattamento della famiglia nel momento di maggiore difficoltà dovuto a periodo di crisi legato al decorso dei disturbi mentali della madre, la quale si occupava del lavoro domestico.

Per dirti mia madre ha fatto anche degli elettroshock che, secondo me, sono stati anche inutili, perché come ripeto, è un'idea mia, io non sono una psichiatra, però, secondo me, è partito tutto da una depressione post parto che dopo ha cominciato a manifestare anche dei problemi più gravi, e avendo manifestato problemi più gravi il carico più grosso della famiglia è andato alla sorella maggiore chiaramente che ha dovuto rinunciato agli studi pur essendo molto capace. Tant'è che, quando, quando ha finito la scuola media sono venuti anche i professori ad insistere perché continuasse perché era una ragazza brillante. (Demetra, 65, sorella)

In questo caso nei momenti di maggiore difficoltà il carico principale del lavoro domestico è ricaduto nei confronti della sorella maggiore sempre a testimonianza della forte disuguaglianza a discapito delle donne, le quali si trovano a dover rinunciare ad opportunità e interessi personali per occuparsi dei bisogni della famiglia.

5.5. Fornire aiuto

Le pratiche familiari consistono quindi in tutte quelle azioni quotidiane che gli individui mettono in atto nei confronti di un altro membro della famiglia (Morgan, 2011). Tra queste possono rientrare anche tutte quelle piccole forme di aiuto e di cura nei confronti di un membro della famiglia con il quale si sente un legame, nel momento in cui si trova in una condizione di difficoltà e disagio. Di seguito saranno presentate delle situazioni quotidiane nelle quali i fratelli oppure i genitori si impegnano in attività che in apparenza possono sembrare semplici, ma in realtà sono fondamentali per il supporto del familiare bisognoso e per ricostruire il senso di famiglia in seguito all'insorgenza di un disturbo mentale.

5.5.1. Caso di fratelli e sorelle

Nel momento in cui avvengono degli episodi che si discostano dal normale flusso degli

eventi, gli individui escogitano delle strategie per dare significato provvisorio a quello che sta avvenendo e agire di conseguenza. Attraverso il racconto di una narratrice è possibile cogliere come questa sia stata in grado di fornire aiuto in un momento di difficoltà a sua sorella, la quale soffre di disturbi mentali, nonostante non fosse a conoscenza della reale situazione di sua sorella.

È un ricordo molto vecchio, molto, molto, molto vecchio perché, quando eravamo piccole, quando magari avevo sette anni e lei dieci, mi ricordo che lei aveva, lei era convinta che in casa ci fossero i fantasmi, il fantasma sotto le scale, nella camera, il fantasma della bisnonna, il fantasma per tutta la casa. E mi ricordo che un po' ci credevo anch'io. Perché hai sette anni ovvio che poi anche ti fomenti a vicenda, hai paura di queste cose. Però mi ricordo che a un certo punto la situazione è diventata così estrema che aveva paura del sottoscala perché pensava ci fossero dei fantasmi. Ee vabbè, io sono andata là con la luce, con la lampadina, anche con a dire "ecco non c'è niente", guarda che sì, nel senso non ci sono i fantasmi così. E adesso dici, magari è un gioco tra bambini, però posteriori non sai se effettivamente la percezione del fantasma era pura immaginazione o se già lì era un inizio di qualche allucinazione visiva, perché mi ricordo che nel momento in cui sono andata sotto le scale con la lampadina, quella verde no, quella rossa, e ho detto guarda che non c'è niente, è come se l'avesse proprio riportata sulla realtà. Infatti, perché ho proprio visto che il volto si è tranquillizzato, ha detto, "Ah, ok". Quindi più un aiuto concreto, perché poi negli ultimi anni non, non ci sono mai stato modo di parlare di questa sua situazione e quindi tantomeno di aiutarla [...] perché alla fine sono "giochi", giochi che fai da bambino, però magari anche adesso quegli anni passati a posteriori mi sono resa conto che magari questa fobia con mia sorella aveva per l'ombra che vedeva che magari era l'ombra della sedia, magari non era come lo era per me, la semplice ombra oppure il pensiero di oddio, un fantasma, cioè magari lei vedeva effettivamente questa allucinazione che era ricorrente di questo uomo con una testa di un pesce. Cioè, però non posso, sì, non potevo saperlo. (Ginevra, 21, sorella)

Da questo stralcio d'intervista è possibile osservare come attraverso alcune azioni apparentemente insignificanti e anche non intenzionali, ad esempio come far luce al sottoscala per mostrare l'assenza del fantasma, un familiare è in grado di prestare aiuto e identificare i bisogni dell'altro in quel preciso momento.

Di seguito si riporta la continuazione della testimonianza precedente:

Ma non sento di aver perso niente perché oltre che magari, ehm, quell'aiuto tangibile, magari in quelle situazioni in cui ero al ponte tra la sua situazione e la realtà, che quindi non era neanche qualcosa che faceva in modo volontario. Non c'è mai stato qualcosa a cui abbia dovuto rinunciare per aiutarla, ecco [...] questo mi sta succedendo negli ultimi anni è che vado a casa da mia madre e magari c'è mia sorella che sta cucendo sul tavolo che cuce e io magari sono la anch'io che faccio cosa al computer o faccio merenda così. E magari parliamo e mi rendo conto che mentre parliamo lei guarda un angolo della stanza, oppure vedo che fa tipo così (imita sua sorella), cioè parla tra di sé e dice no, oppure cose strane. E quello che mi vien da pensare che in quei momenti, nel senso stia avendo un'allucinazione che sia visiva o che sia uditiva e mi mette in difficoltà perché ad esempio quando guarda in un angolo della stanza verrebbe da guardare anche a me in quell'angolo per dire "cosa c'è là", però consapevole di ciò, so che non dovrei fare quello perché tutta l'attenzione verso l'allucinazione che sia visiva o uditiva non fa altro che rinforzare l'allucinazione stessa e quindi mi trovo in questo momento di difficoltà perché la vedo in un momento di difficoltà e di dissociazioni anche dalla realtà perché si vede che è completamente dissociata e non so cosa fare per... sia per continuare ad avere una conversazione con lei, sia per riportarla sulla realtà. Perché mettermi a dire "guarda che là non c'è niente" oppure "non sta ad ascoltare le voci", è controproducente lo saprebbe chiunque, però non sento di avere gli strumenti necessari per poter fare, per poterla riportare nel mondo reale, e questo non è non è che mi ricordo un singolo evento, però è una cosa che succede relativamente spesso nei momenti in cui siamo assieme. Ecco.

I: e cosa fai dopo?

G: Facendo finta di niente oppure ogni tanto quello che faccio, visto che lei tipo intanto che sta cucendo mentre fa ste cose, che sia proprio cioè con l'ago così magari provo a fare la battuta e dico "attenta che ti pungi il dito" no. E quindi magari la fa un attimo a tirare in qua che poi magari non è vero che non ha più l'allucinazione quello poi no, almeno effettivamente riguarda cosa sta facendo, si focalizza su un qualcosa di concreto in questo mondo e magari, anche se non completo, c'è un distacco da quello che invece era l'allucinazione. (Ginevra, 21, sorella)

Attraverso questi due stralci della stessa intervista è possibile osservare due diverse modalità con le quali la narratrice ha cercato di aiutare sua sorella. Per quanto riguarda la prima modalità, questa è avvenuta in modo inconsapevole e anche involontario poiché dato l'età molto giovane della narratrice, ella non conosceva la reale situazione di sua

sorella, ma nonostante questo è riuscita comunque a prestare aiuto. La seconda modalità risulta essere molto diversa dalla prima legata sia all'aumento dell'età di entrambe sia a una maggiore consapevolezza della situazione. Infatti la narratrice, essendo a conoscenza della situazione delicata, ha una maggiore difficoltà a individuare quali sono i bisogni che l'altro necessita e questo determina una sensazione di disagio nei suoi confronti. Nonostante questo, con le risorse e conoscenze disponibili cerca di superare la questione del disturbo mentale, riportandola alla realtà attraverso gesti e azioni quotidiane.

Nel momento in cui una malattia insorge solitamente determina un'iniziale coesione familiare dovute alla necessità di supporto di colui che soffre. Rispetto a questo si riporta di seguito una narrazione che mostra questa iniziale unione tra due fratelli in cui uno dei due soffre di disturbi mentali.

*Dopo l'esordio ha cercato di venire così, di aiutare Samuele ad uscire in compagnia con lui, cercare in qualche modo di reinserirlo perché ci sono stati momenti di così, di difficoltà anche rispetto agli amici di Samuele, no? E quando si è saputo che aveva avuto questa, questa crisi, evidentemente più di qualcuno è sparito. E altri hanno fatto finta così, se non fosse successo niente e il piccolo li davano a mano. Un certo senso a fargli compagnia, coraggio. Ma le ha anche prese. E da allora non ne vuole più sapere. Questo è il discorso per cui se noi andiamo su da Samuele e l'altro Matteo non viene su da ***** (città in Friuli-Venezia Giulia) a trovarci, perché o l'uno o l'altro. da allora, cioè non da, poi la dal momento non proprio dall'esordio, ma dopo, diciamo, alcune fasi di alti e bassi, in cui Samuele ha continuato anche dopo l'esordio a fare cose, appunto che non andavano bene e di cui anche Matteo si vergognava. E la situazione, c'è il rapporto tra i due si è interrotto del tutto, quindi ancora oggi Matteo non ne vuole sapere di suo fratello. E non so Samuele, Samuele ha sempre avuto una grande gelosia rispetto al piccolo. (Maria, 70, madre).*

Dalla testimonianza è possibile osservare come in seguito alla scoperta dei disturbi mentali il fratello abbia tentato di prestare aiuto e cura cercando di fare insieme delle attività semplici e quotidiane. Però nel momento in cui un individuo offre aiuto e cura un elemento importante risulta essere il riconoscimento del suo agire da parte di colui che riceve (Mortari, 2015). Nel caso in cui questo riconoscimento non si verifica possono insorgere delle rotture in seguito alle quali chi offre cura non è più disposto a svolgere tale pratica, come nella testimonianza sopra in cui il familiare ha deciso di interrompere i

rapporti con il fratello con problemi mentali in seguito alla mancanza di riconoscimento e disponibilità a farsi aiutare.

In questi casi, non sempre è necessario svolgere specifiche attività come quelle messe in atto ad esempio dal *caregiver*, ma risultano sufficienti anche dei piccoli gesti che mostrano all'altro l'interesse nei suoi confronti. Attraverso queste pratiche, inoltre, gli individui sono in grado di conferire e ricostruire il senso attribuito alla famiglia.

5.5.2. Responsabilità

Gli individui agiscono con cura nei confronti dell'altro perché sono mossi dal senso di responsabilità, ossia rispondono a una chiamata. Tale chiamata si formula in base al legame che unisce i due individui.

Di seguito si riportano due testimonianze, dalle quali è possibile osservare la risposta di due madri in seguito alla condizione di difficoltà e alla chiamata di aiuto da parte dei figli, i quali soffrono di disturbi mentali.

Io ho sempre fatto naturalmente, come mamma, istintivamente, quello che il cuore, no, detta. Eh, aiutarlo in maniera in che senso? tu dici noi dal punto di vista materiale, chiaramente abbiamo ogni giorno qualcosa che gli manca, qualcosa che non va, qualcosa che. E quindi anche il fatto di andare a mangiare insieme eccetera, ma aiutarlo a superare eh i suoi problemi non si riesce, è impermeabile. Cioè, nel senso che lui non ha\ non ammetterà mai, ma vedo che anche negli altri casi, di essere malato. Cioè, lui non è malato dal suo punto di vista. E quindi i medici eccetera sono fissati. Ma lui non è malato e quindi non lo puoi neanche aiutare. Cioè, più che dirgli, mah. Insomma, ormai a questo punto. La vita che gli è stata organizzata, quella attuale se dura così noi siamo contenti, lui non è contento, ma insomma, rispetto a quello che era che da tutte le avventure che ha passato. (Maria, 65, sorella)

Va beh, mia mamma aiuto sotto ogni forma possibile e immaginabile dal renderla consapevole del problema quando ci sono stati i primi sintomi, perché sicuramente mia mamma ha avuto un ruolo fondamentale perché si è resa conto di queste cose. E ha detto, "Andiamo a parlarne con qualcuno" E poi comunque anche un sostegno emotivo che va avanti da sempre e continuerà sempre, anche perché adesso se instaurato questo legame, forse anche al limite del patologico, però che è comunque di sostegno reciproco e per mia sorella è sicuramente fondamentale, da parte di mio papà non c'è stato aiuto negli ultimi anni. Ma perché, nel senso mia sorella ha troncato i rapporti con mio papà, quindi

nel senso non è possibile alcun tipo di rapporto. Però mi ricordo che da piccola, quando appunto, sempre vedere queste cose, i fantasmi in casa e la luce che.... Mio papà la faceva dormire con lei, nel senso perché dormivamo assieme io e lei. Però lei aveva comunque paura a dormire in camera con me perché vedeva queste figure e allora mio papà le faceva dormire con lei, con lui, così da non aver paura[...]. (Ginevra, 21, sorella)

In entrambe è possibile osservare questo continuo sostegno materiale, affettivo e nel rendere consapevoli della propria situazione dato dal legame familiare tra i due individui. Infine, si riporta un'altra testimonianza nella quale la narratrice racconta la sua situazione rispetto a fornire aiuto e cura a suo fratello.

Guarda, io penso poi mi dicono in tanti che non è scontato che i fratelli facciamo questo fra di loro ci siamo tanti esempi. Io ho sempre ritenuto che cioè se io posso e ho del tempo lo farei anche per qualcuno che ha necessità, cioè se avessi avuto più tempo libero, penso che è un qualche attività magari di volontariato per essere d'aiuto agli altri, l'avrei fatta. E perché se posso la faccio comunque, se riesco anche in quel poco tempo, però mi sembra quasi scontato, forse non è stato giusto mmh ogni tanto mi dico, forse ho tolto del tempo anche alla mia famiglia no. Nel senso che avrei potuto dare di più anche a loro. Davo quasi per scontato col con, forse con il mio vissuto, forse ho dato per scontato era già una fortuna avere una vita, una vita "normale" no? E quindi mi veniva quasi normale poter fare qualcosa per cui è stato meno fortunato di me. Quindi non dico che l'ho vissuto sempre come se fosse dovuto, non lo non so come dirti. (Demetra, 65, sorella)

Il coinvolgimento nella relazione da parte del caregiver, oltre ad arricchire la relazione, può presentare dei rischi dovuti alla difficoltà di conciliare le diverse esigenze di colui che richiede cura e chi offre cura dovuta alla reciproca dipendenza (Bosco, 2018). Infatti nel caso riportato la narratrice si pone dei dubbi rispetto alla conciliazione delle sue esigenze nella sua nuova famiglia con quelle di suo fratello.

Conclusioni

Con questo elaborato si è tentato di ricostruire, attraverso il punto di vista di un membro della famiglia, la situazione familiare di coloro al cui interno del loro nucleo è presente un membro che soffre di disturbi mentali.

L'obiettivo è quello di osservare come i diversi individui e nuclei si sono riorganizzati al loro interno per fornire aiuto, grazie all'utilizzo di strumenti offerti dalla sociologia.

Il lavoro ha trattato solamente di una piccola parte delle numerose implicazioni e delle possibili chiavi di lettura collegate al tema; infatti, vi sono molte altre questioni che avrebbero meritato di essere approfondite. Ad esempio, un possibile sviluppo sarebbe quello di osservare il punto di vista di colui che in prima persona soffre di disturbi mentali, così da esplorare anche la condizione di chi riceve cura in modo da analizzare la relazione di cura in modo complessivo.

Nonostante questo, il ristretto numero di interviste ha permesso di esplorare anche i piccoli dettagli ed entrare in contatto in modo unico e significativo con il vissuto delle narratrici.

In ogni caso quello che è emerso in modo chiaro, è che nel momento in cui insorge un problema di natura mentale, questo coinvolge tutti gli individui appartenenti al nucleo, modificandone stabilmente la quotidianità e la dimensione relazionale.

Grazie alla recente teorizzazione di Morgan (2011) focalizzata sull'azione e pratiche familiari è stato possibile osservare questi cambiamenti di natura relazionale all'interno della famiglia in seguito all'insorgenza del disturbo. Infatti, si possono individuare i diversi modi attraverso cui le famiglie, mediante delle semplici pratiche quotidiane, costruiscono e ricostruiscono il senso attribuito alla famiglia. Questi modi consistono ad esempio nella preparazione dei pasti come in una testimonianza riportata, nella quale la madre si occupa di questa attività per ricreare il senso di famiglia; scambi di parole e piccoli gesti rivolti all'altro.

Oltre a questo, si verifica un cambiamento importante in termini di responsabilità, la quale ricade, nei casi riportati, sulla figura femminile andando a creare una disuguaglianza all'interno della famiglia rispetto al lavoro domestico. Dalle interviste, infatti, emerge come la maggior parte del carico sia attribuito alla figura materna oppure alla sorella

maggiore, le quali rispondono alla maggior parte delle richieste andando a modificare le loro prospettive future e l'organizzazione della quotidianità. Di fatto, i *caregiver*, ossia coloro che all'interno dell'ambiente domestico si occupano a titolo volontario di qualche membro della famiglia, sono investiti anche del carico organizzativo, dal momento che essi devono gestire e incastrare tutti i diversi impegni, esigenze propri e dell'altro che necessita cura (Bosco, 2018).

In tutti i casi, nel momento in cui un nucleo familiare presta aiuto e cura a un membro bisognoso si delinea una situazione di incertezza e di vulnerabilità della famiglia.

Un tema importante emerso nelle diverse interviste risulta essere il processo di consapevolezza dei familiari riguardo alla situazione del congiunto. Esso risulta essere per i diversi vissuti lungo e molto complicato, dove per un caso è iniziato in seguito a una vera e propria rottura della quotidianità che ha determinato una situazione di difficoltà dell'intera famiglia. Negli altri due casi invece è preceduto da un'iniziale mancanza di informazioni a causa della giovane età; poi con il passare del tempo e con una maggiore maturità tale processo ha portato a una maggiore attenzione e nuova lettura della situazione e realtà circostante. Questo processo risulta essere una modalità grazie alla quale le famiglie prendono atto della condizione di malattia del proprio congiunto e grazie al quale poi sono in grado di adattarsi alle nuove necessità.

Dalle interviste emerge in modo molto evidente questo processo, perché proprio attraverso le parole e il tono emozionale utilizzato dalle narratrici è stato possibile cogliere questo lungo e faticoso percorso di ricostruzione soggettiva e familiare. Infatti, anche la decisione di partecipare a questo lavoro di ricerca simboleggia una presa di consapevolezza notevole e un'apertura verso gli altri per far conoscere il proprio vissuto.

Per rispondere alla domanda iniziale, ossia come i diversi nuclei familiari si riorganizzano per prestare cura a un componente che soffre di disturbi mentali, si presentano i tre casi. Nel primo caso vediamo che l'offerta di cura proviene dalle sorelle. Queste si sono organizzate suddividendosi i diversi compiti relativi alla cura nei confronti del fratello. Tale modalità permette una distribuzione eguale del lavoro, una maggiore coesione familiare ed un'elevata interazione tra i diversi componenti della famiglia.

Nel secondo caso vediamo un'offerta di cura proveniente dai genitori, i quali offrono aiuti materiali ed economici. In modo più specifico la madre si occupa degli aspetti legati alla

sfera domestica, quale la preparazione dei pasti. In questi due casi, i due nuclei familiari prestano aiuto affidandosi anche ai servizi disponibili sul territorio ed in particolare al Centro di Salute Mentale.

Nell'ultimo caso invece vediamo l'offerta di cura proveniente principalmente dalla madre, la quale ha sviluppato una relazione molto profonda con la figlia. Infatti, nel momento in cui un individuo si occupa della cura e aiuto nei confronti dell'altro, modifica la relazione che si era precedentemente instaurata come in questo caso in cui la relazione ha acquisito un valore aggiuntivo.

Benché le situazioni siano molto diverse tra di loro emergono, come visto in precedenza, vi sono degli elementi ricorrenti che permettono di scoprire un lato di una realtà molto familiare e intima. Il ringraziamento va nuovamente alle tre narratrici, le quali si sono aperte al racconto del loro vissuto e che attraverso le loro parole è stato possibile scoprire ed essere toccati da una dimensione intima e privata.

Attraverso questa ricerca si vorrebbe esplorare come alcuni gesti, momenti, parole, interazioni apparentemente insignificanti in realtà sono carichi di significato e permettono di ricreare il senso attribuito dagli individui, andando in questo modo a costruire la relazione di cura.

Bibliografia

- Barnes M., (2010) *Storie di caregiver: il senso della cura*, Erickson, Trento
- Bonica L., (a cura di) Cardano M. (2008) *Punti di svolta. Analisi del mutamento biografico*, Bologna, Il Mulino.
- Bosco, N., (2018) "Sostenere i curanti. Implicazioni e ricadute su salute individuale e benessere collettivo della ridotta attenzione ai caregiver familiari." *Sociologia del lavoro*, n. 150, pp. 120-35
- Cesario, V., Frazzinaro, S., (2005), *Guida alla psichiatria*, Edizioni Libreria Cortina, Verona
- Foucault, M. (1963), *Storia della follia*, Rizzoli, Milano.
- Gentili, P., Caredda, M., (2008) "Una legge incompiuta: gli attuali disagi nelle famiglie." *Medicina e morale*, vol. 58, n. 6, pp. 1151-64.
- Istat, (2019). *Conciliazione tra lavoro e famiglia*. Anno 2018.
- Istat, (2019). *I tempi della vita quotidiana. Lavoro, conciliazione, parità di genere e benessere soggettivo*, Istituto nazionale di statistica, Roma
- La Mendola, S., (2007) et al. *Comunicare interagendo: i rituali della vita quotidiana: un compendio*. Utet.
- La Mendola, S., (2009) *Centrato e aperto: dare vita a intervista dialogiche*. Utet
- Legge 14 febbraio 1904, n. 36, *Disposizioni sui manicomi e sugli alienati. Custodia e cura degli alienati*. Pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 43 del 22 febbraio 1904
- Loddo, P., (2019) *L'amministratore di sostegno [risorsa elettronica]*. CEDAM.
- Morgan, D. H. J. (2011). *Rethinking family practices*. London, England: Palgrave Macmillan.
- Morgan, D. H. J., (2019) "Family Troubles, Troubling Families, and Family Practices". *Journal of Family Issues*. Vol. 40 (16), pp. 2225-2238.

Mortari, L., (2015) *Filosofia della cura*. Raffaello Cortina.

Naldini M., Saraceno C., (2011) *Conciliare famiglia e lavoro. Vecchi e nuovi patti tra sessi e generazioni*, Bologna, Il Mulino.

Naldini, M., (2014) Politiche e pratiche: I confini di genere della cura, in "*Rassegna Italiana di Sociologia, Rivista trimestrale fondata da Camillo Pellizzi*" 3/2014, pp. 439-464, doi: 10.1423/78203

Paone, S., Pellizzoni, L., (2020), "Ospedali psichiatrici: luoghi eterotopici tra storia e memoria della follia", in *Enciclopedia Sociologica dei Luoghi*, a cura di Giampaolo Nuvolati, Volume 3, Ledizioni LediPublishing, Milano

Rovatti, P., (2013), *Restituire la soggettività. Lezioni sul pensiero di Franco Basaglia*, Edizioni alpha beta Verlag, Merano.

Sani, G., (2012) La divisione del lavoro domestico e delle attività di cura nelle coppie italiane: un'analisi empirica, in "*Stato e mercato, Rivista quadrimestrale*", pp. 161-194, doi: 10.1425/36769

Saraceno, C., (2003) *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Bologna, Il Mulino.

Saraceno, C., (2021) *Sociologia della famiglia*. 4. ed, Il mulino.

Tramonti, F., (2020) "L'anello mancante: verso una contestualizzazione del caregiving nell'ambito delle relazioni familiari." *Rivista di psicoterapia relazionale*, no. 51, pp. 40–60.

Vicarelli, G., (2020) et al. *Sociologia della salute e della medicina* / a cura di Cardano, M., Giarelli, G., Vicarelli, G., il Mulino.

Sitografia

Ministero della salute disponibile al seguente link:
<https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=168&area=salute%20mentale&menu=vuoto> (accesso il 29 agosto 2024)