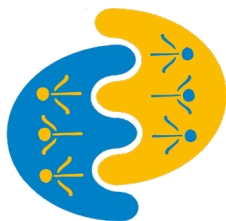


ma ti volevo *bene...*

DAI GRUPPI DI MUTUO AIUTO
ALLA RICERCA SUI FRATELLI E SORELLE
DI PERSONE CON DISAGIO PSICHICO



sostegno & zucchero

introduzione

Questo opuscolo parte da lontano, da una storia oramai trentennale di sostegno alla sofferenza psichica che l'Associazione Sostegno & Zucchero, in qualità di Organizzazione di Volontariato (ODV), ha creato e sviluppato nel tempo coinvolgendo volontari, famigliari ed amici, nonché intessendo rapporti di collaborazione con entità pubbliche e private di aiuto e, in particolare di intesa con il Dipartimento di Salute Mentale e servizi afferenti.

I Gruppi Mutuo Aiuto (*gruppi di famigliari che si incontrano e si scambiano le rispettive esperienze*) e una Ricerca dell'Associazione sui Fratelli e Sorelle di sofferenti psichici sono l'oggetto di questo opuscolo, tuttavia ricordando che sono solo un paio di tessere del mosaico ben più ampio di attività che l'Associazione produce da anni armonizzando e finalizzando ogni intervento all' inclusione sociale e solidale.

L'Associazione Sostegno & Zucchero nasce nell'anno 1993 offrendo interventi fondati sul principio che *"nessuno è la sua malattia"* e che ciascuno, paziente o famigliare, è unico e irripetibile.

Per quanto difficile e drammatico sia il vissuto collegato alla sofferenza psichiatrica, ogni cittadino e ogni servizio di assistenza è chiamato a operare nell'attuazione di quanto richiamato dagli articoli 3 e 4 della Costituzione Italiana, ovvero

Art. 3

“Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e la uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese”.

Art. 4

“La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto. Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, una attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società”.

Partendo dall'essenza di detti articoli della Costituzione, si ricorda che tutte le attività, dell'Associazione sono documentate sul sito www.sostegnoezucchero.it e che sono state promosse e realizzate in raccordo con il Dipartimento di Salute Mentale di Reggio Emilia e altri soggetti istituzionali e sociali al fine di curare una effettiva inclusione sociale e il superamento di ogni forma di barriera o stigma.

i gruppi di mutuo aiuto

FACCIAMO UN PO' DI MEMORIA

Nel ringraziare amiche e amici che nel corso di 30 anni, hanno dato vita ai **Gruppi di Mutuo Aiuto** nella provincia di Reggio Emilia, facciamo un po' di storia.

L' **Associazione Sostegno & Zucchero** nasce su base volontaria nel 1993 per iniziativa di alcuni famigliari di sofferenti psichici che nel 1994 formano un primo Gruppo di Mutuo Aiuto che si incontra presso il bar della Cooperativa Sociale DolceMente nel padiglione Morel dell'ex-ospedale psichiatrico San Lazzaro in Reggio Emilia. Stabili iniziative vengono poi attivate a partire dal 2002 e, nel tempo, altri Gruppi di Mutuo Aiuto si organizzano in altri Comuni della Provincia di Reggio Emilia.

E' così che nella primavera del 2002 si avvia il ciclo di incontri denominato **"FAMIGLIE E DISAGIO PSICHICO: NUOVI PERCORSI"**, in collaborazione con il Dipartimento di Salute Mentale, proseguendo in autunno.

Negli anni successivi fino al 2006, si svolgono incontri anche negli altri 5 distretti della Provincia di Reggio Emilia; alcuni tematici, altri di presentazione dell'**Associazione Sostegno & Zucchero**.

I familiari sono invitati dal CSM locale che assicura la presenza di operatori e familiari del gruppo di Mutuo Aiuto di Reggio. Alcuni incontri si svolsero anche nell'area della Val d'Enza e Scandiano.

Questi incontri hanno portato pian piano alla nascita di altri gruppi di Mutuo Aiuto: a Correggio nell'anno 2004 e a Castelnuovo Monti nell'anno 2005.

Nel corso degli anni sono stati condotti Gruppi di Mutuo Aiuto nei distretti di Reggio Emilia, Correggio, Novellara, Scandiano, Castelnuovo Monti e incontri con familiari nella Val d'Enza.

DAI GRUPPI DI MUTUO AIUTO ALLA RICERCA CONDOTTA SUI FRATELLI E SULLE SORELLE DI PERSONE CON DISAGIO PSICHICO

Al fine di costruire un possibile *"Mutuo Aiuto fra Fratelli e Sorelle"* di pazienti psichiatrici per farli uscire dalla drammatica *"invisibilità a cui sono soggetti"* (raramente si parla di loro e si considerano le loro situazioni personali), l'Associazione ha voluto fare una ricerca avvalendosi della collaborazione con l'allora dottoranda Beatrice De Pascalis e lo psichiatra Dott. Giorgio Magnani.

Si noti che i fratelli e le sorelle in oggetto vengono definiti **"SIBLINGS"** dalla letteratura e che, anche per brevità, così saranno definiti in questa pubblicazione

Si sottolinea come la ricerca sia e voglia essere un ulteriore pezzo del "mosaico" composto da condivisione, fraternità e accoglienza che l'Associazione Sostegno & Zucchero intende assicurare a famigliari e sofferenti senza "perdere di vista" alcuno, né banalizzando un disagio, quello dei fratelli e sorelle, che rischia di aggiungere sofferenza a sofferenza, mentre è possibile, d'intesa con il Servizio Pubblico, costruire percorsi di sostegno ed accoglienza.

i fratelli e le sorelle di persone con disagio psichico

RELAZIONE DELLA DOTT.SSA BEATRICE DE PASCALIS SULLA RICERCA SVOLTA CON FRATELLI E SORELLE DI PERSONE CON DISAGIO PSICHICO

OBIETTIVI DELLO STUDIO

Lo scopo dello studio è stato quello di:

- comprendere principalmente lo stato emotivo e psicologico dei fratelli e delle sorelle di persone che soffrono di disturbo mentale, partendo da quando è stata ricevuta la diagnosi ad oggi;
- indagare la qualità e la quantità di informazione offerta dai servizi e dai genitori riguardo alla diagnosi del familiare;
- analizzare la relazione tra sostegno psicologico ottenuto, capacità di affrontare un cambiamento importante nel proprio nucleo familiare e stato emotivo;
- offrire la possibilità di fare emergere emozioni e pensieri rimasti congelati o comunque inespressi dopo la diagnosi fatta al fratello o alla sorella, spesso per non caricare ulteriormente la propria mente o quella dei genitori.

DISEGNO, PARTECIPANTI E PROCEDURE

Il questionario è più sotto in Appendice.

Il disegno di ricerca utilizzato è quello trasversale a inchiesta attraverso la somministrazione di questionari cartacei costituiti da 20 domande a risposta multipla e due domande a risposta aperta.

Il campione è composto da 20 partecipanti che corrispondono ai fratelli e alle sorelle dei pazienti psichiatrici che hanno accettato liberamente di collaborare allo studio. L'età dei partecipanti è di almeno 20 anni.

Essi sono stati contattati anonimamente dall'**Associazione Sostegno & Zucchero** attraverso i genitori che prendono parte agli incontri di Muto Aiuto offerti dall'Associazione di Guastalla, Scandiano, Correggio e Reggio Emilia ogni mese, i quali hanno consegnato i questionari ai figli chiedendo loro di compilarli in modo libero e anonimo per poi riconsegnarli in un secondo momento.

RISULTATI E DISCUSSIONE

Il 60% dei partecipanti è risultato identificarsi nel genere femminile e il 40% nel genere maschile con un'età media generale di 42anni (le donne hanno mediamente 45 anni e gli uomini 36).

È emerso che quando si è presentato il disturbo al fratello o alla sorella, i partecipanti avevano mediamente 20 anni e quasi tutti hanno affermato di aver ricevuto informazioni al riguardo, anche se non sempre in maniera comprensibile ed esaustiva.

Più della metà ha indicato di essere sposato e quasi l'80% di vivere attualmente fuori casa.

È emerso che le emozioni più provate da parte dei famigliari sono state *paura* e *rabbia*. Solo 4 persone hanno indicato *vergogna*, *consapevolezza*, *tolleranza*.

Il resto dei pensieri e sentimenti precisati liberamente dai partecipanti sono: *tristezza*, *impotenza*, *smarrimento*, *sofferenza nel vedere chi si ama stare male*, *ansia*, *dolore*, *solitudine*, *disperazione*, *insonnia*, *preoccupazione per il futuro*.

Nei questionari è possibile percepire una discrepanza tra le risposte multiple e quelle aperte soprattutto per quanto riguarda i quesiti :

- *“hai la percezione che il tuo famigliare [...] dipenda da te?”*
- *“hai il compito di vigilare il tuo famigliare?”*
- *“pensi che la tua salute mentale sia influenzata negativamente dalla tua situazione famigliare?”*

poiché nelle prime sono state segnate maggiormente (circa il 60%) le risposte “poco”, “moderatamente” e “per nulla” e nelle risposte aperte risulta totalmente il contrario.

I partecipanti hanno affermato di vivere una **forte preoccupazione per il futuro** poiché attualmente coloro che si prendono cura al 100% del fratello o della sorella con diagnosi psichica sono i genitori, una volta che questi non ci saranno più, saranno loro a dover prendere in mano la situazione chiedendosi se saranno in grado di gestire il cambiamento e come.

Nonostante abbiano una propria famiglia, con ruoli e impegni differenti, e nonostante ora il loro ruolo si basi sull'appoggiare i genitori con un approccio apparentemente distaccato, si sentono estremamente coinvolti come se non riuscissero totalmente a staccare dalla mente il pensiero fisso che ricade sulla sofferenza e la difficoltà nel prendersi cura del dolore del famigliare.

Si mostrano quasi imperturbabili e "forti", ma hanno espresso di sentirsi abbandonati, dalla famiglia e dai servizi, e quasi non autorizzati a esprimere la loro vulnerabilità e fatica psicoemotiva nell'affrontare tutto ciò che comporta e ha comportato una diagnosi psicologica all'interno della famiglia.

È presente la rabbia e il senso di colpa per sentirsi stanchi, oppressi e limitati per la situazione familiare: alcuni vorrebbero fuggire, altri soffrono per non vivere una relazione fraterna pari a quella dei coetanei, altri ancora per la difficoltà nel migliorare il rapporto con i genitori.

Crediamo che questa discrepanza tra le risposte multiple e aperte sia con ogni probabilità da attribuire al fatto che i quesiti a scelta multipla possano essere più limitanti nelle risposte e anche più facilmente leggibili dai genitori, che avevano il compito di consegnare all'Associazione i questionari compilati, compromettendo l'anonimato del partecipante.

Fondamentale è stato per noi comprendere da dove derivasse il supporto emotivo del campione che ha risposto:

- il 60% il proprio partner
- il 40% i genitori
- il 30% gli amici
- il 15% altri fratelli o sorelle, colleghi
- il 10% lo psicologo

un solo partecipante ha risposto che non è possibile condividere la propria situazione familiare al di fuori della famiglia.

Inoltre, è stato indagato il tipo di comunicazione all'interno della famiglia e se ci fossero delle differenze tra l'approccio genitoriale e quello fraterno:

- l'80% ha indicato la presenza di una comunicazione collaborativa
- il 15% conflittuale e quasi assente
- il 10%, invece, una comunicazione competitiva.

Per quanto riguarda le somiglianze e le differenze, è emerso che l'approccio utilizzato dai genitori verso il familiare con disturbo psichico sia maggiormente di tipo remissivo rispetto a quello della sorella o del fratello che comunica in modo più pragmatico e quasi distante in modo da fungere da supporto per i genitori che vengono descritti "succubi", con lo scopo di trattare il familiare alla pari per prepararlo ad avere "una vita più indipendente" senza dare troppo spazio alle sue crisi emotive.



NOTE E COMMENTI DEL DOTTOR GIORGIO MAGNANI RELATIVI ALLA RICERCA

Qualcuno più anziano ricorderà le parole di una famosa canzone del Quartetto Cetra:

“Ma le voleva bene” (1964).

La cantante iniziava con queste parole:

Lui mi vuol bene, tanto tanto bene....

E il coro rispondeva:

Ma quando siete sopra il ponticello (la lalalala)

Il tuo tesoro fior di ogni virtù (la lalalala)

Con il pretesto di guardar di sotto (la lalalala)

Spera sempre che tu cada giù...

Mi sembra un vero e proprio capolavoro che, con grande ironia, parla dell’ambivalenza che inevitabilmente accompagna le relazioni umane.

In questo caso si tratta della relazione tra due amanti, ma il concetto si può estendere a tutte le relazioni umane, in particolare quelle che definiamo primarie ovvero caratterizzate da legami emotivi molto stretti come quelle tra due amanti appunto, tra genitori e figli oppure tra fratelli.

Le relazioni tra fratelli hanno poi una particolare caratteristica che riguarda la loro durata; se è vero che i nostri genitori sono fondamentali perché senza di loro noi non ci saremmo, è altrettanto vero che i fratelli rimangono tali per tutta la vita.

Non so se ci sia questo all’origine della intensità delle emozioni tra fratelli. Sta di fatto che alle volte esse assumono caratteri estremi e comprendono una vasta gamma di manifestazioni: dagli atteggiamenti oblativi fino all’odio espresso anche sotto forma di violenza.

È pur vero che le stesse relazioni sono l'oggetto privilegiato di tanta letteratura, in particolare di tante fiabe popolari e dei miti fondativi di tante civiltà.

A noi basta ricordare Romolo e Remo, all'origine della civiltà latina o, ancor più, Caino e Abele che nella tradizione giudaico-cristiana sono all'origine della civiltà umana tutta.

A questo proposito vale la pena ricordare che Caino uccise Abele, suo fratello, per invidia: *"il Signore gradì Abele e la sua offerta, ma non gradì Caino e la sua offerta."* (Gen 4, 4-5).

La storia è nota: mentre erano in campagna Caino uccise Abele e alla richiesta del Signore su dove fosse suo fratello Abele, Caino rispose: *"Non lo so, sono forse io il custode di mio fratello?"* (Gen 4, 9).

L'epilogo dell'episodio biblico assume una particolare importanza perchè riguarda il riconoscimento da parte di Caino della sua colpa e l'imposizione da parte del Signore *"di un segno, perché nessuno incontrandolo, lo colpisse"* (Gen 4,15).

Secondo il mito da questa storia origina tutta la civiltà umana: un rapporto fraterno difficile e problematico con un esito terribile ma che passa anche attraverso il riconoscimento della colpa e che porta al riconoscimento dell'etica come principio fondante le relazioni umane. Altro elemento importante è il nome Abele che in ebraico significherebbe "soffio, alito" ovvero qualcosa di evanescente ma su questo torneremo in seguito.

Nonostante la relazione fraterna appaia così importante, la letteratura scientifica se ne occupa poco e gli studi che riguardano il ruolo tra fratelli sono relativamente recenti.

Solo negli ultimi decenni sono stati condotti studi sui fratelli di persone disabili ad esempio; ancora meno sui fratelli di persone con una sofferenza psichica.

La pratica clinica appare ancora più distratta ed è assai raro incontrare un clinico della salute mentale che annoveri tra le priorità le conoscenze relative alla fratria e tantomeno la possibilità di ascoltare i fratelli con riguardo anche ai loro bisogni, alle loro difficoltà e alle loro sofferenze.

Mi si osserverà che ci troviamo in un periodo di ristrettezze, soprattutto di personale e manca il tempo per queste cose.

Stiamo assistendo ad un aumento delle urgenze e non ci sono risorse sufficienti.

Sono almeno 40 anni che sento questa risposta e umilmente mi sento di dire che se non mettiamo un po' di testa nella cura e nella prevenzione le urgenze continueranno ad aumentare e, con loro, i costi sia diretti che indiretti.

Continueranno ad aumentare il consumo di farmaci e le ospedalizzazioni come anche i disagi delle famiglie e dei fratelli con perdite di giornate di lavoro, peggioramento della qualità della vita, aumento del disagio e comparsa di altre malattie: capita assai spesso ad esempio che anche un fratello o una sorella di un paziente psichiatrico debba ricorrere a cure psicologiche o psichiatriche a sua volta.

È vero che il sistema sanitario pubblico, in particolare dopo la recente pandemia da Covid, si trova in grande difficoltà per la carenza di personale: mancano infermieri, mancano medici di medicina generale, mancano specialisti.

La psichiatria sembra però il settore in maggiore sofferenza tanto che si riducono gli orari di apertura degli ambulatori territoriali, si chiudono i Centri Diurni ecc. e la quasi totalità delle risorse è assorbita nella gestione delle urgenze e dei Servizi di diagnosi e cura.

Se per assurdo mi trovassi nella condizione di poter scegliere di cosa ammalarmi tra una malattia neoplastica e una malattia psichiatrica, sceglierei la prima perché sono sicuro che riceverei più attenzioni.

Sui tumori si continuano, per fortuna, ad investire tante risorse sia economiche che umane e la ricerca sta dando risultati eccezionali inimmaginabili fino a poco tempo fa; i centri oncologici spesso sono luoghi accoglienti e belli.

Ciò contribuisce ad alleviare il dramma della malattia ed è frequente sentire racconti del tipo "stavo male ma mi sono sentito curato bene, il personale era molto attento ... e pensa, tutto gratuito". Sono racconti questi che aprono il cuore e fanno bene alla salute dando speranza.

C'è ancora una parte di sanità che funziona come deve!

Ma gli ammalati psichiatrici?

Non sono così importanti?

Non hanno la stessa dignità?

Forse non li vediamo o non li vogliamo vedere.

Figuriamoci poi se vediamo i loro fratelli o sorelle, ahimè spesso anche loro sofferenti anche se con patologie generalmente "minori" come ansia e depressione.

Il paragone è un po' azzardato ma mi sembrano tanti Abele "evanescenti".

Stai a vedere che quella domanda "dov'è tuo fratello?" è rivolta anche a me, a tutti noi.

Beatrice De Pascalis non si è sottratta a questa domanda e per conto della **Associazione Sostegno & Zuccherò** ha condotto la ricerca che trovate in questo libretto per tentare di abbozzare una risposta.

Si tratta di un lavoro piccolo con un numero limitato di casi - 19 in tutto - presi in esame, che necessita sicuramente di approfondimenti ma che suscita importanti riflessioni.

Personalmente mi hanno particolarmente colpito due cose:

- dalle domande a risposta multipla emerge una apparente neutralità a fronte di una profonda intensità di sentimenti espressi nelle risposte aperte.
- la paura è il sentimento più frequentemente provato.

Concludendo mi viene da pensare che ci sia un gran bisogno di ascolto e spero che questo lavoro possa offrirsi quale viatico per ulteriori studi e quindi maggiore attenzione ma che soprattutto rappresenti uno stimolo non solo a immaginare ma anche a mettere in atto occasioni di ascolto che contribuiscano ad alleviare la sofferenza.

Le testimonianze riportate dimostrano anche che è possibile rompere un muro d'isolamento che spesso si accompagna alla sofferenza, è possibile uscire dal privato e finalmente riconoscere che la sofferenza di uno ha ripercussioni, non solo sul microcosmo familiare ma sulla comunità tutta.

Se siamo convinti di questo, allora tutte le azioni che hanno come fine il bene-essere delle persone, dalla prevenzione, alla cura, alla riabilitazione, hanno un valore politico e le istituzioni non possono sottrarsi dal dovere di perseguirle.



appendici

LETTERA DA... <UN EQUILIBRISTA>

Un'equilibrista... è quello che spesso mi sento, una persona che cerca di rimanere in equilibrio su un filo sempre più sottile, in mano un'asta che racchiude il peso dei pensieri legati a mia sorella da una parte e ai miei genitori dall'altra.

In alcuni momenti mi domando se in caso di caduta ci sarà una rete che proteggerà me o i miei familiari ma a questa domanda non so darmi una risposta e questo è un grande pensiero almeno per me. Sono una persona come tante, che ha una sorella con dei problemi psichiatrici e due genitori che iniziano a diventare un po' più vecchi...sono figlia e sorella oltreché madre e moglie.

Due anni fa la sentenza, sua sorella è malata.

La malattia però è una malattia subdola, cattiva, invisibile...una malattia psichiatrica.

Invisibile mi ripeto, perchè al di là di qualsiasi altra malattia spesso questa non viene raccontata, la gente non capirebbe e avresti il dito puntato da parte di molti.

E' così che i malati e le loro famiglie si tengono tutto dentro, non ne parlano e questo porta a sentirsi sempre più soli.

La solitudine è una delle emozioni che caratterizzano le nostre famiglie, ci si sente soli e abbandonati a se stessi e senza strumenti.

Vorresti aiutare il tuo familiare ma spesso non hai gli strumenti per farlo.

Aspetti l'incontro con i servizi che viene organizzato se va bene 1 volta ogni tre mesi circa e tutto avviene in quei 45 minuti dove forse non si ha neanche il tempo di mettere a fuoco strategie per affrontare i prossimi tre mesi.

Si perchè quando hai un familiare malato, quello chiama anche 10 volte al giorno, per trenta giorni al mese...fate i conti di quante volte sia in tre mesi circa.... e tu ad ogni chiamata devi cercare di usare le modalità migliori per rassicurarlo e affiancarlo.

Un'altra emozione forte che senti è la paura, la paura di non essere all'altezza per gestire la situazione, di non essere capace, ma anche la paura di quello che sarà dopo, quando non ci saranno più i miei genitori o quando anche loro come lei avranno bisogno di me.

Da figlia e sorella spesso mi sento in difficoltà vorrei tutelare loro dal dolore che provano e dalle preoccupazioni del dopo , ma fatico perché questo vuol dire "lavorare con lei" e a volte non è possibile perchè non sempre la sua malattia la porta ad ascoltarmi e a confrontarsi.

Allora ti senti di fallire, di non fare abbastanza , a volte ti senti in colpa perchè vorresti proteggere tutti ma questo non sempre è possibile ...vorresti proteggere tutti ma non ti rendi conto che l'unica persona che non proteggi sei tu ed è lì in quel preciso istante che rischi di cadere...Per ora la forza di aiutare loro mi ha sempre tenuta su filo, mi chiedo però se sarà sempre così.

In questi anni un grande aiuto mi è stato dato dagli incontri di mutuo aiuto di "sostegno e zucchero" dove i confronti portano noi parenti a parlare, confrontarci e ascoltarci.

L'associazione per me è stato un baluardo di luce in mezzo al buio.

Ho notato però che gli incontri sono frequentati quasi esclusivamente da madri e padri, la figura di noi fratelli e sorelle è praticamente assente, vuoi perchè c'è chi non si sente pronto, chi non è interessato o chi ha paura...

La paura, la paura di non sapere cosa ci riserverà il futuro con i nostri fratelli, la paura di non avere strumenti per aiutarli, la paura di non poterne parlare con nessuno, la paura di sentirsi soli nel quotidiano...

E' proprio la paura che volte, spesso, è la causa della nostra immobilità o della nostra assenza.

I nostri malati hanno bisogno di noi, di madri, di padri, di fratelli, di sorelle, di fare comunità, di esperienze protette e di tornare a credere in loro stessi e nelle loro capacità.

Loro sanno che il loro percorso è pieno di alti e bassi e lo sappiamo anche noi famiglia , ci viene detto a tutti gli incontri, come ci viene detto che noi per loro , in particolare nei momenti di bassi, siamo la loro rete; bene allora io è questo che vorrei chiedere, una rete , una rete per le famiglie, che questi siano: madri, padri, fratelli, sorelle, figlie e figli.

Credo e spero che in futuro si possa fare sempre di più per il bene nostro ma soprattutto per quello dei nostri cari.

Una sorella (come tante)



<CHE COSA VUOI ANCORA FRATELLO?>

Che cosa vuoi ancora, Fratello? Non ho fatto abbastanza?

Ho accompagnato Te alla visita mensile, lasciando a casa soli i tuoi piccoli nipoti.

Ho vestito Te senza lacci e cinture, rinunciando alla borsa che tanto desideravo.

In vacanza, siamo sempre andati insieme ma, in strutture dedite a Te non in alberghi.

Ho tolto tempo alla vecchiaia di papà, perché Tu non scompensassi.

Ho tolto tempo ai miei vent'anni, perché dovevi partecipare al corso, di teatro, di scultura, di agricoltura, di canto.

E a pagare il conto dell'auto per tutti quei chilometri, era la mia busta paga, quando avrei tanto desiderato quella borsa di pelle grande...

Nella mia adolescenza ero diventata la strana, perché per ascoltarti e comprendere dove precipiti, o voli, ogni volta che scompensi, leggevo tutt'altro: che so, Assagioli?

Oggi siamo entrambi adulti e ancora chiedi le stesse cose: mi chiami la notte per un Tuo delirio, perché vuoi che Ti accompagni alla visita, perché è necessario un ricovero, per il dosaggio di uno sciroppo.

Sono stanca, mi fanno male le ginocchia e ho già visto tutto:

l'ho già vista questa Tua malattia,

che Ti ha gonfiato la pancia fino a farla sembrare un cocomero;

che Ti ha intorbidito quegli occhioni celesti;

che fa strisciare i piedi a Te che eri un campioncino del tennis;

che Ti fa tremare la mano sinistra;

che Ti fa salivare come nemmeno mai faceva il vecchio papà in struttura.

Siamo rimasti soli io e Te, ma io sono stanca, tanto stanca e Tu, che cosa vuoi?

La Tua vita così disposta non funziona perché non hai più venti o trent'anni?

Anche la mia non funziona più, anche io non ho più venti o trent'anni, e non ho voglia di ricominciare tutto da capo per Te insieme a me.

Perché sono stanca, perché ho già fatto abbastanza per Te.

Tua sorella



QUESTIONARIO

RIVOLTO AI FRATELLI E ALLE SORELLE (DAI 20 ANNI IN SU) DI PERSONE CHE SOFFRONO DI DISTURBO MENTALE

1. SESSO:

- Femmina
- Maschio
- Preferisco non definirmi

2. ETÀ: _____

3. STATO CIVILE:

- Sposato/a
- Accompagnato/a
- Celibe/nubile
- Divorziato/a
- Vedovo/a

4. QUANTI ANNI AVEVI QUANDO SI È PRESENTATO IL DISTURBO DI TUO/A FRATELLO/SORELLA? _____

5. DOVE VIVEVI QUANTI SI È MANIFESTATO IL DISTURBO?

- In casa
- Fuori casa

6. I TUOI GENITORI TI HANNO ILLUSTRATO IN MANIERA COMPRESIBILE LA MALATTIA MENTALE DI TUO/A FRATELLO/SORELLA?

- Sì, sono stato subito informato
- Sì ma in maniera poco comprensibile
- Per niente
- Malattia mai nominata
- Altro _____

7. QUALI SONO STATI GLI ATTEGGIAMENTI E LE EMOZIONI PROVATE QUANDO HAI SAPUTO DELLA MALATTIA DI TUA/O SORELLA/FRATELLO? (PUOI SEGNARNE PIÙ DI UNO)

- Paura
- Rabbia
- Indifferenza
- Vergogna
- Tolleranza
- Consapevolezza
- Altro (descrivi ciò che consideri "altro") _____

8. DOVE VIVI ATTUALMENTE?

- In casa
- Fuori casa

9. HAI LA PERCEZIONE CHE IL TUO FAMIGLIARE AFFETTO DA MALATTIA MENTALE DIPENDA DA TE?

- Per nulla
- Poco
- Moderatamente
- Parecchio
- Molto

10. HAI IL COMPITO DI VIGILARE IL TUO FAMIGLIARE?

- Per nulla
- Poco
- Moderatamente
- Parecchio
- Molto

11. PENSI CHE LA TUA SALUTE MENTALE SIA INFLUENZATA NEGATIVAMENTE DALLA TUA SITUAZIONE FAMILIARE?

- Per nulla
- Poco
- Moderatamente
- Parecchio
- Molto

12. PROVI RISENTIMENTO E/O VERGOGNA PER TUO/A FRATELLO/SORELLA?

- Per nulla
- Poco
- Moderatamente
- Parecchio
- Molto

13. HAI LA SENSAZIONE DI STAR PERDENDO LA TUA VITA?

- Per nulla
- Poco
- Moderatamente
- Parecchio
- Molto

14. DESIDERI FUGGIRE DALLA SITUAZIONE CHE VIVI IN FAMIGLIA?

- Per nulla
- Poco
- Moderatamente
- Parecchio
- Molto

15. LA TUA VITA SOCIALE NE RISENTE?

- Per nulla
- Poco
- Moderatamente
- Parecchio
- Molto

16. HAI AVVERTITO IL BISOGNO DI UN SUPPORTO PSICOLOGICO DOPO LA DIAGNOSI DEL TUO FAMILIARE?

- Per nulla
- Poco
- Moderatamente
- Parecchio
- Molto

17. TI È POSSIBILE ARGOMENTARE E DESCRIVERE I TUOI PENSIERI E LE TUE EMOZIONI IN PARTICOLARE RIGUARDO AI TEMI AFFRONTATI NELLE DOMANDE N° 8, 10, 11, 12, 13, 14 E 15?

SE VIVI FUORI CASA

18. MANTIENI LA FREQUENTAZIONE CON TUA/O SORELLA/FRATELLO?

- Per nulla
- Poco
- Moderatamente
- Parecchio
- Molto

19. TI SENTI IN IMBARAZZO A PARLARE DELLA SUA MALATTIA?

- Per nulla
- Poco
- Moderatamente
- Parecchio
- Molto

20. DAL PUNTO DI VISTA DELLE RELAZIONI INTERPERSONALI, INDICA LE PERSONE IN GRADO DI OFFRIRTI SOSTEGNO EMOTIVO (PUOI SEGNARE PIÙ DI UNA CASELLA):

- Amici
- Partner
- Altri fratelli/sorelle
- Genitori
- Colleghi
- Altro: _____

21. CHE TIPO DI COMUNICAZIONE C'È ALL'INTERNO DELLA FAMIGLIA?

- Collaborativa
- Conflittuale
- Competitiva
- Altro: _____

22. DESCRIVI LIBERAMENTE LE DIFFERENZE E LE SOMIGLIANZE, SECONDO IL TUO PUNTO DI VISTA, TRA IL TUO MODO DI RAPPORTARTI CON TUO/A FRATELLO/SORELLA E QUELLO DEI TUOI GENITORI:



SOSTEGNO & ZUCCHERO ODV

segreteria: Via Amendola, 2 – Biblioteca Livi - Padiglione Morel - 42122 Reggio Emilia

sede legale: Viale Trento Trieste, 11 – 42124 Reggio Emilia

sostegnozucchero@pec.it • sostegnozucchero@libero.it

5x1000: Codice Fiscale 91039570352

C/C Postale n° 15279425 • C/C Bancario: Credem - IBAN: IT7310303212804010000728324

...e continuo
a volerti
bene!

