

SOS PSICHE

La riabilitazione
nella
SCHIZOFRENIA

GUIDA PER PAZIENTI E FAMIGLIE

Serie di AUTO-AIUTO

Prima edizione: agosto 1998

© 1998 SOS PSICHE - Diritto d'Autore: disegni e testo non possono essere duplicati se non sotto espressa autorizzazione scritta ottenuta da SOS PSICHE, PSICHE FRIULI e dagli altri enti collaboranti o che hanno autorizzato la traduzione del materiale in italiano.

L'opuscolo non è in vendita.

L'invio gratuito è subordinato al pagamento della quota sociale e/o all'avvio di campagne informative, di sensibilizzazione o promozionali.

INTRODUZIONE

Questo è il sedicesimo opuscolo pubblicato dalla nostra Associazione, facente parte di una serie orientata alla salute mentale. Questo opuscolo tratta tre componenti di un approccio riabilitativo alla schizofrenia.

Benché pensato specificatamente per i pazienti e per i loro familiari, speriamo che esso possa servire anche ad amici collaboratori, datori di lavoro, insegnanti nonché ai terapeuti di persone che soffrono di schizofrenia .

I sintomi più evidenti della schizofrenia includono: allucinazioni, idee bizzarre, disordine nei pensieri e comportamenti considerati insoliti per le altre persone. Fortunatamente questi sintomi generalmente tenuti sono sotto controllo con l'uso dei medicinali. Sintomi meno ovvi sono la perdita di interessi, la perdita di energia la perdita di calorosità ed il calo di umore. Dal momento che questi sintomi non rispondono bene alla terapia attuale con i farmaci, causano particolari difficoltà ai pazienti e alle loro famiglie. Questi sintomi comunque rispondono alla riabilitazione.

La riabilitazione cerca di incrementare il livello di funzionamento della persona, essendo lo scopo quello di aumentare la forza e i vantaggi e di minimizzare i difetti. La meta consiste nel garantire che la persona psichiatricamente disabile possa svolgere i compiti mentali emozionali ed intellettuali necessari per vivere, imparare a lavorare ed essere in grado di avere una qualità di vita uguale a quella delle altre persone. Per definizione questo implica un impegno a lungo termine: una volta appresi gli insegnamenti si può disimparare di nuovo se questi insegnamenti non vengono continuamente rinnovati.

Questo opuscolo descriverà il vasto campo di interventi di riabilitazione . Per essere efficaci questi trattamenti devono essere mirati, continuativi e coordinati. Devono essere studiati su misura in rela-

zione ai bisogni individuali poiché non esiste un unico trattamento valido per ogni paziente schizofrenico. Tutto ciò che si dimostra utile per la persona deve essere valutato, portato avanti e perfezionato; ciò che non è utile può essere sospeso e poi riprovato in un altro momento della vita del paziente.

SOS PSICHE
Familiari e volontari per la Salute Mentale

RINGRAZIAMENTI

Il materiale per la formazione di questo opuscolo è stato tratto da Internet:

Internet Mental Health (www.mentalhealth.com)

Si ringraziano fin'ora tutti coloro i quali hanno collaborato per la stesura dell'opuscolo ed in particolare:

Il Dott. Paolo Zucconi, psicologo e psicoterapeuta, per aver curato l'edizione in lingua italiana, responsabile del servizio "Sportello Psicologico" di Udine;

Tutti i soci dell'Associazione SOS PSICHE di Udine (tel. 0338-9874140).

Il Sig. Amedeo Condotta per la collaborazione e diffusione in seno al gruppo di Associazioni di PSICHE2000.

Sommario

INTRODUZIONE	3
CURE MEDICHE	7
- MEDICINALI	7
- PRESA IN CARICO DA PARTE DEI MEDICI	7
- RICOVERO OSPEDALIERO	8
- PSICOTERAPIA	8
- TRATTAMENTO PSICOTERAPICO	9
- ALCOL E DROGHE	9
DIRITTI	10
- BISOGNI FINANZIARI DELL'INDIVIDUO	10
- GESTIONE DELLE SPESE	11
- L'ALIMENTAZIONE	13
OCCUPAZIONE	14
- CAPACITÀ DI SOPRAVVIVENZA	14
- UN PIANO DI AIUTO	14
- MEZZI DI TRASPORTO	15
- UTILIZZO DEL TEMPO LIBERO	15
- ESERCIZIO ED ATTIVITÀ FISICA	17
- TROVARE UN IMPIEGO	19
- ADDESTRAMENTO A COMPITI E LAVORI	20
INFORMAZIONE	22
- INFORMARE I PAZIENTI SULLA MALATTIA	22
- SUPPORTO ED ISTRUZIONE DELLA FAMIGLIA	23
PROBLEMI LEGALI	25
- REATI MINORI	25
- OSPEDALE E ESITI DEL TRATTAMENTO	25
- PSICHIATRIA FORENSE	26
- FONDI FIDUCIARI E TESTAMENTI	27

CURE MEDICHE

MEDICINALI

Benché i medicinali non siano generalmente considerati una riabilitazione, gli psicofarmaci sono alla base del trattamento di mantenimento della schizofrenia. E' attraverso l' uso di questi farmaci che sintomi quali le allucinazioni, le illusioni disordine mentale e comportamento strano vengono controllati. Una volta tenuti sotto controllo questi sintomi viene eliminata la maggior fonte di preoccupazione per i pazienti. Ciò permette ai pazienti di focalizzare l' attenzione su altri aspetti della loro vita. Senza medicinali, circa il 75% - 80% dei pazienti avrebbe di nuovo sintomi acuti di schizofrenia entro 2 anni.

Nonostante l' enorme importanza dei medicinali, questi non sono affatto l'unico modo per continuare il trattamento per le persone che soffrono di schizofrenia. Molti aspetti della vita in società devono essere considerati nello sviluppo di programmi per aiutare pazienti a superare i difetti delle loro funzioni e i problemi nell'acquisire nuove capacità.

PRESA IN CARICO DA PARTE DEI MEDICI

L'essere seguiti dai medici fa parte della riabilitazione. La necessità dell' essere seguiti è duplice : in primo luogo per assicurarsi che il paziente abbia medicine sufficienti per tenere i suoi sintomi maggiori sotto controllo e in secondo luogo per assicurarsi che le dosi delle medicine assunte vengono aumentate o diminuite a seconda dei progressi. L'intenzione è quella di somministrazione alle persone la dose più bassa possibile di medicinali. Generalmente la dose di medicinali al momento della dimissione dall'ospedale è più alta di quella che sarà necessaria in seguito, comunque la dose più

bassa possibile può essere raggiunta solo operando piccole riduzioni ogni 3 - 6 mesi, a seconda del paziente. Se i sintomi principali si ripresentano mentre la dose medicinale del paziente viene ridotta, ciò verrà annotato e corretto se il paziente frequenta regolarmente un dottore. Una dose più alta di medicinali assicurerà che i sintomi siano di nuovo sotto controllo, evitando così un nuovo ricovero ospedaliero. Ciò richiede ovviamente la cooperazione del paziente e del medico innanzi tutto, ma si spera che anche la famiglia e gli amici del paziente possano essere coinvolti.

RICOVERO OSPEDALIERO

Il ricovero ospedaliero, soprattutto sotto forma di intervento in caso di crisi, è parte integrante del programma di riabilitazione. I pazienti e le loro famiglie (e i terapeuti) devono avere l'accesso immediato all'ospedale in caso di emergenza per interventi istantanei, giornalieri e occasionalmente per ricoveri. La certezza di questa disponibilità ospedaliera diminuisce l'ansia e può diminuire quindi la necessità.

PSICOTERAPIA

La psicoterapia di supporto è fondamentale nella riabilitazione. Il paziente si incontra con i suoi terapeuti per discutere ciò che lo interessa di ogni aspetto della sua vita. Le medicine sono spesso oggetto di interesse e ci vuole del tempo da dedicare alla discussione sul perché vengono usate, come agiscono, i loro effetti collaterali e come combattere questi effetti collaterali. Altri argomenti riguardo ai quali i pazienti pongono spesso domande includono: l'alloggio, la professione, il tempo libero e la qualità della vita. Ottenere servizi sociali come denaro, mezzi di trasporto, permessi ecc. è un altro frequente argomento di discussione. La psicoterapia di supporto dà al paziente un'opportunità per rivedere le sue capacità e possibilità in ogni situazione. Il terapeuta può essere interpellato in merito ad una decisione da prendere. Occasionalmente potrebbe essere necessario che il terapeuta raccomandi e consigli una deci-

sione piuttosto che un'altra. In altre parole il terapeuta può dover agire più direttamente e in modo più consultivo di quanto non farebbe con pazienti meno malati. Possono sorgere anche domande personali riguardanti il "perché proprio a me?" ed altri interrogativi esistenziali che possono richiedere conforto e discussione .

PSICOTERAPIA DI GRUPPO

La psicoterapia può essere fatta su base individuale, quando il paziente e il terapeuta si incontrano per discutere un problema specifico e tentare di risolverlo. La psicoterapia può essere svolta nell'ambito di un gruppo. Ci sono due tipi principali di terapia di gruppo. I gruppi possono essere organizzati per discutere e risolvere problemi, oppure possono essere più aperti e meno intensivi come ad esempio i gruppi sociali.

La decisione su chi deve venire coinvolto nel gruppo e con quale approccio è intrapresa dal paziente in relazione alla sua capacità di partecipare, così come dalla disponibilità o meno del servizio.

ALCOL E DROGHE

I programmi di intervento contro l'abuso di alcol e droghe fanno parte della riabilitazione. L'eccessivo e continuo uso di queste sostanze può aumentare l'intensità dei sintomi psicotici come allucinazioni, illusioni, disordine nei pensieri e può causare problemi di dipendenza al paziente.

Il problema dell'abuso di sostanze è comune nell'ambito della schizofrenia e deve essere combattuto con indagini, educazione, controllo e discussione alla pari.

Le tecniche comportamentali e la psicoterapia di supporto saranno efficaci quando il coinvolgimento dei familiari e qualche volta si impiegano programmi speciali per alcol e droghe.

DIRITTI DEI PAZIENTI

Nel migliore dei modi possibili ogni persona ha diritto a continue, efficaci e coordinate cure così come a risorse finanziarie consistenti per soddisfare i bisogni primari quali casa, cibo, vestiti e denaro da spendere. I bisogni di igiene, sicurezza personale, cure mediche e mobilità devono essere preservati. I bisogni psicosociali, che spesso non vengono considerati come diritti, includono: relazioni interpersonali, supporto emotivo, attività significative giornaliere di ricreazione e di lavoro, trattamento rispettoso, considerazione, aiuto psicologico e accettazione da parte della comunità. Questi bisogni devono essere soddisfatti perché una persona possa sviluppare un senso di benessere. Insegnare alla persona che soffre di schizofrenia questi diritti ed educarla a collaborare in vista del loro raggiungimento è compito del gruppo di terapeuti.

E' importante che le famiglie e le altre persone vicine al paziente sappiano quali sono i bisogni base che devono essere soddisfatti per ottenere una migliore qualità della vita.

BISOGNI FINANZIARI DELL'INDIVIDUO

E' molto importante essere attenti ai bisogni finanziari dell'individuo. Se i bisogni vitali quali casa, cibo, vestiti, mezzi di trasporto, attività sociali e ricreative vengono trascurati, possono verificarsi conseguenze non previste e non volute, per esempio dormire per strada, mendicare, ricadute, arresti, problemi medici. Generalmente il denaro è disponibile da più fonti: stipendi per lavori occasionali o continuativi, assegni per invalidità, assegni di disoccupazione, previdenza sociale, denaro da parenti o amici, eredità.

Per scoprire chi può usufruire di quali benefici si possono consultare gli assistenti sociali. Ci sono piani di assistenza del comune o dello stato (per informazioni dettagliate chiedete gli appositi opu-

scoli di SOS PSICHE, elencati in appendice). E' possibile ottenere anche ulteriori sussidi per l'affitto, i mezzi di trasporto, il cibo e i vestiti. Generalmente sono disponibili anche dei fondi di emergenza da utilizzabili per reali casi di emergenza.

Qualunque sia la situazione bisogna fare ogni tentativo per aiutare la persona ad ottenere i massimi benefici finanziari possibili. Anche con i maggiori benefici molti pazienti vivono sotto la soglia di povertà, spendendo tutte le loro entrate finanziarie per vitto e alloggio, con poco o niente a disposizione per le altre spese.

Molte famiglie trovano umiliante chiedere un sostegno statale. E' importante tenere a mente che generalmente il paziente trova meno umiliante ricevere dei soldi dallo stato che non dai genitori.

GESTIONE DELLE SPESE

Alcune persone hanno grandi difficoltà nel gestire il loro denaro, per altre invece questo non è un problema e si organizzano molto bene. Per quelli che hanno difficoltà il denaro può diventare una questione importante, c'è la tendenza a spendere tutto il denaro subito, lasciando conti e bollette da pagare. Questo può portare a chiedere prestiti a parenti e amici, a mendicare e a volte anche commettere piccoli furti.

Questi problemi possono essere superati con l'educazione alla gestione delle spese e aiutando la persona ad imparare come gestire il proprio denaro in maniera responsabile. Ciò richiede pazienza, richiede che si assista alle spese e ai conti, che ci si rechi insieme nei negozi ecc.. Per esempio il latte può essere consigliato al posto delle bibite e così via. L'individuo dopo un certo periodo acquista familiarità con il cibo a basso costo, vestiti e generi di prima necessità in offerta speciale. Dal momento che molti pazienti mangiano al ristorante, devono venire informati riguardo a locali poco costosi che offrono una alimentazione bilanciata. Nei periodi di crisi molte comunità hanno mense e centri di emergenza.

La persona ha bisogno di essere assistita per acquisire il senso delle proporzioni nel decidere come spendere il denaro disponibile

e risparmiare una piccola parte. Alcune persone con grosse difficoltà nella gestione del denaro devono essere indotte a non utilizzare assegni, carte di credito e a non farsi fare credito dai negozianti della zona.

Se l'incapacità di gestire il denaro persiste possono essere coinvolti uffici pubblici su consenso del paziente o senza il suo consenso, se il paziente viene giudicato finanziariamente incompetente. Azioni legali di questo genere possono però avere un costo.

E' fondamentale per assistere un individuo schizofrenico valutare possibili cambiamenti nei bisogni finanziari e potenziali risorse di gestione finanziaria. Ricompense ed incentivi funzionano bene, per esempio biglietti per il cinema o eventi sportivi. Un adeguato aiuto finanziario aiuta e gestire le proprie finanze promuove l'indipendenza.

L'ALLOGGIO

Dove dovrebbe vivere la persona che soffre di schizofrenia? In casa con la famiglia, in casa di cura, in un pensionato, in un appartamento...? La risposta giusta dipende dai bisogni individuali e dalla disponibilità. Bisogna valutare le esistenze dell' individuo prima di procedere alla ricerca della possibile sistemazione.

Quando si decide una sistemazione bisogna considerare i seguenti fattori: che tipo di sistemazione si cerca? Quanto controllo è necessario? La persona è in grado di badare a se stessa? Le disfunzioni della persona determinano quanto sostegno è necessario. Per alcuni pazienti c'è la necessità di un controllo costante.

Non tutti i pazienti hanno bisogno di un sostegno continuo. Il paziente può avere bisogno solo di controlli per prendere le medicine o di aiuto per utilizzare il tempo libero in maniera costruttiva o per svolgere attività socialmente utili. In questi casi può bastare una sistemazione che preveda un controllo alla settimana.

Cosa succede se il paziente è rumoroso, violento, rifiuta i trattamenti, fuma o ruba in casa? Questi problemi devono essere affrontati.

tati su base individuale, a seconda della situazione, del motivo del comportamento e dello stato della malattia. Non bisogna cancellare la parte di responsabilità. Una crisi richiede un intervento che sia di aiuto e allo stesso tempo è importante mettere in chiaro come è necessario comportarsi e le conseguenze del trasgredire le regole se mancano le capacità per affrontare la vita quotidiana possono essere apprese. Se viene infranta la legge potrebbe essere coinvolta la polizia.

L'ALIMENTAZIONE

Qual è la dieta migliore per le persone che soffrono di schizofrenia? Alcune persone schizofreniche adottano una dieta monotona mangiando lo stesso cibo ogni giorno, provano poco piacere per il gusto o per la presentazione invitante di un piatto, mangiano patatine, cioccolato e caramelle. Ancora peggio, non mangiano abbastanza, questo può accadere quando hanno crisi psicotiche e temono che il cibo sia avvelenato.

Ovviare ad una alimentazione scarsa e monotona è di competenza di medici e parenti. Tutti noi abbiamo bisogno di buon cibo e di una alimentazione bilanciata, questo per tenere il nostro peso sotto controllo e per portare benefici al nostro stato di salute generale, per la pressione sanguigna, il diabete, i problemi ai denti e le malattie.

Per assicurarsi che i singoli pazienti abbiano accesso al cibo i programmi curativi forniscono spesso degli spuntini nutrienti ai gruppi, ad esempio verdura, formaggio, latte, succhi di frutta, panini ecc. Allo stesso tempo è opportuno non somministrare stimolanti come caffè, tè, cacao o bibite. I pazienti vengono incoraggiati anche ad imparare a fare la spesa e a cucinare. Nei casi di emergenza molti centri a cui il paziente può rivolgersi hanno delle riserve di prodotti alimentari.

OCCUPAZIONE

CAPACITÀ DI SOPRAVVIVENZA

Le capacità di sopravvivenza comprendono le attività della vita quotidiana: come salutare le persone, come fare la spesa, cucinare, prendere l'autobus e simili. Le persone che soffrono di schizofrenia possono aver bisogno di imparare o reimparare a fare molte di queste cose prima di tornare a poterle svolgerle normalmente. Negli ultimi anni un certo numero di centri hanno sviluppato programmi per insegnare le basi per la sopravvivenza.

Prima di tutto deve essere presa una decisione riguardo a quali capacità sia necessario apprendere, dopodiché deve essere sviluppato un programma individuale per la persona in questione. Per esempio, Bing è un uomo di 30 anni che è stato appena dimesso dall'ospedale per la quinta volta in un anno. E' insicuro, preoccupato riguardo al suo nuovo alloggio e manca di iniziativa per cominciare una conversazione. Inoltre ha a disposizione una somma di denaro molto limitata, pochi vestiti e pochi parenti o amici in città. Comunque ha dei contatti con i preti della zona.

UN PIANO DI AIUTO

L'aiuto per Bing potrebbe includere: un sopralluogo insieme a lui per prendere confidenza con il suo nuovo alloggio, una visita al suo nuovo padrone di casa, un offerta per supporto e aiuto nei momenti di crisi. Bing deve imparare a stare nella società: mettere in ordine, lavarsi, pulire e sistemare la sua stanza, rispettare le regole della casa, fare il bucato, stirare ecc. Un ulteriore sforzo può essere quello di fare una passeggiata nelle vicinanze osservando i diversi negozi e presentando Bing ai loro proprietari, fare una passeggiata nel parco, prendere dei posti dove vestiti o cibo hanno un basso costo. E' importante anche prendere nota dei centri sociali, degli uffici di

collocamento e di previdenza sociale, centri di emergenza, numeri telefonici a cui rivolgersi per emergenze, centri di ricreazione ecc. Tutto ciò può essere seguito da visite settimanali per vedere se Bing si trova a suo agio in queste circostanze e se diventa sicuro di sé nelle sue relazioni sociali. E' importante essere reperibili per gestire i momenti di crisi e per consultarsi con il padrone di casa, i compagni di lavoro, i preti.

Per ogni azione su cui Bing è incerto, può essere utile mostrarne le caratteristiche passo dopo passo, dopodiché Bing può agire da solo con o senza controllo finché non si sentirà a suo agio e saprà come compiere bene quell' azione.

MEZZI DI TRASPORTO

I mezzi di trasporto sono molto importanti poiché molti pazienti devono percorrere distanze troppo lunghe per camminare. La persona può raggiungere il luogo del trattamento? E' cruciale ricordare che bisogna assistere la persona il più possibile con i beni necessari, ad esempio biglietti o tessere dell'autobus.

La persona può usufruire dei mezzi di trasporto? Spesso i pazienti possono aver timore di ammettere la loro paura della metropolitana, delle scale mobili o della folla. Ciò potrebbe fare la differenza tra seguire un programma, di lavoro o ricreativo, oppure lasciarlo perdere (per le agevolazioni regionali circa i mezzi di trasporto chiedere informazioni a SOS PSICHE).

UTILIZZO DEL TEMPO LIBERO

Molte persone malate di schizofrenia non sono economicamente benestanti e non sanno come impiegare il loro tempo libero. Questa forse è l'area più importante per una riabilitazione costruttiva, come aiutare una persona che non sta lavorando e non va a scuola ad utilizzare il suo tempo in maniera creativa e remunerativa. E' molto utile per i programmi riabilitativi essere al corrente delle

attività locali non costose. Ciò include attività nei centri comunitari , centri di atletica, biblioteche, chiese, moschee e sinagoghe, gallerie d'arte, musei, parchi e centri di ricreazione, università e scuole per adulti così come servizi comunali pensati specificatamente per disabili . Centri commerciali, grandi hotel, spettacoli artistici, piste di pattinaggio, giardini pubblici e parchi costituiscono una serie di attività a cui poter partecipare o assistere. Le folle possono non essere gradite al paziente quindi l' orario di uscita deve coincidere con momenti meno frequentati. Club di bridge, di collezionisti sono in genere interessanti così come concerti, musei scientifici, zoo.... Nelle grandi città ci sono settori speciali in centri e altre attività per ex pazienti di psichiatria.

Benché la socializzazione sia difficile molti ex pazienti vorrebbero avere opportunità di fare amicizia, specialmente con persone dell'altro sesso. Balli parrocchiali o concerti nei parchi possono servire a tale proposito. In molti Comuni esistono funzioni sociali specialistiche per ex pazienti di psichiatria nonché vari programmi giornalieri di ricreazione che si occupano di favorire l'attività e l'interazione del gruppo.

Per persone molto timide, infermiere a domicilio, membri della famiglia o organizzazioni religiose , volontari o altro possono essere disponibili ad andare a casa del paziente e accompagnarlo fuori.

Molte persone che soffrono di schizofrenia passano molte ore a guardare la televisione. Benché questo possa essere una distrazione incomparabile, così come leggere o ascoltare la musica, queste attività hanno due svantaggi: sono solitarie e sedentarie. Gli schizofrenici scelgono spesso la solitudine e hanno bisogno di potersi isolare quando ne hanno voglia ma parte della loro giornata deve essere trascorsa insieme agli altri e attivamente. L'esercizio e le attività atletiche devono essere incentivate.

Fare acquisti , cucinare, pulire, rammendare possono essere attività solitarie ma sono significative e lasciano a chi le fa un senso di soddisfazione. Per questo motivo anche queste attività vanno incentivate. Parlare al telefono con gli amici è importante per mantenere i contatti che potrebbe essere difficile mantenere personalmente.

La consulenza spirituale è vitale per le persone che hanno avuto seri problemi di salute e che continuano ad avere vite faticose. Sapendo che è cruciale in ogni vita, lo è forse in particolare modo per le persone malate di mente.

Anche le opportunità di praticare attività creative (musica, arte, scrittura, mestieri) hanno un enorme importanza. E' stato accertato che la creatività e la schizofrenia sono in qualche modo collegate, è certamente vero che molte persone schizofreniche sono straordinariamente creative e si sentono meglio se possono esprimere la loro creatività. Tenere un diario è spesso considerato significativo e creativo.

Viaggiare spesso costa troppo ma quando è possibile offre un cambio di scenario e un'uscita dalla routine che viene ricordata a lungo. Le gite devono essere programmate con cura e organizzate ma sono una parte importante di un completo programma di riabilitazione.

Alcuni schizofrenici sono genitori e devono pensare non solo a se stessi ma anche ai loro bambini. Questa è una grossa responsabilità per la quale possono essere poco preparati e poco supportati. Un programma di riabilitazione deve poter offrire opportunità di guidare i genitori ed istruirli, nonché fornire delle baby sitter per sollevare i genitori. La salute, l' educazione e i bisogni sociali dei bambini devono essere rispettati come quelli dei genitori.

ESERCIZIO ED ATTIVITÀ FISICA

La forma fisica è importante per aiutare il paziente a mantenere un senso di benessere generale. Aiuta anche la persona ad agire in maniera più efficiente. Un altro punto importante è che la forma fisica e l' esercizio offrono un diverso punto di vista alle persone che si sentono a disagio per via della paura, della tensione e dell' ansia. Ci sono molti modi per mantenere la forma fisica , i tipi di esercizio includono: camminare, correre, fare le scale, ballare, fare escursioni, andare in bicicletta ,nuotare giocare a pallavolo, hockey, baseball ecc.

Luoghi potenziali sono: le palestre locali o comunali, centri di ricreazione , residence...L' ambiente deve essere accogliente e deve dare sostegno.

Tempi: lo stabilirsi di una routine è importante (mattino, ora di pranzo, pomeriggio). E' bene iniziare con brevi esercizi e prolungarne gradualmente la durata.

Le persone che soffrono di schizofrenia devono essere incoraggiate a fare una certa quantità giornaliera di esercizio fisico. E' consigliabile un controllo medico prima di iniziare qualsiasi programma di attività sportiva. Per promuovere abitudini per mantenere la forma fisica e fare esercizio sono utili ricompense e incentivi (per esempio biglietti per una partita, per il cinema, buoni per frequentare centri sportivi).

RIABILITAZIONE PROFESSIONALE

TROVARE UN IMPIEGO

La riabilitazione è stata concepita anche per includere l'assistenza nel trovare lavoro e nel tirocinio nel lavoro. La maggioranza delle persone che soffrono di schizofrenia, comunque, non fanno grandi progressi con la riabilitazione professionale tradizionale. Le stesse difficoltà che intervengono nel mantenere un posto di lavoro (problemi a mantenere un orario regolare, lentezza, ansia di competere con altre persone, fraintendendo delle motivazioni altrui, insoddisfazione per la relativa mancanza di opportunità di cambiamento offerta dal lavoro o per la paga relativamente bassa, sensazione di venire presi in giro, incapacità di farsi amici sul lavoro, abbigliamento o comportamento inadeguati, paure irrazionali delle circostanze legate al lavoro, incapacità di relazionarsi alle autorità) possono interferire anche con i regolari programmi di riabilitazione professionale, che possono presentare gli stessi ostacoli. Si rivelano utili programmi speciali che riconoscono al paziente schizofrenico una vulnerabilità particolare. La flessibilità degli orari, la difesa della riservatezza, l'anticipazione dei problemi, l'instaurarsi di una routine che non crei ansia, tutto ciò è di aiuto. Se i problemi di cui sopra predominano, le aspirazioni lavorative devono probabilmente essere minime e bisogna invece focalizzare l'attenzione sulle attività significative al di fuori del lavoro.

Per esempio, lo schizofrenico molto intelligente e sensibile può stimare al di sotto delle sue capacità dover fare il tirocinio per un lavoro come aiutante d'ufficio. Comunque, se il lavoro è visto come part-time, con la sola intenzione di guadagnare per vivere e se si pone l'accento sulle potenzialità creative e intellettuali di serate e fine settimana, gli sforzi fatti nel tirocinio sul lavoro possono avere successo.

Molti comuni hanno degli incentivi speciali per il lavoro per le persone malate di mente, e queste possibilità devono essere vagliate. I

problemi psichiatrici possono essere invisibili (a differenza delle persone che sono cieche o storpie o sorde) ma comunque danno possibilità di accesso ad opportunità speciali per disabili.

Ogni area geografica ha le sue opportunità. Le grandi città hanno più programmi speciali ma le comunità rurali possono offrire in misura maggiore il tipo di lavoro che piace alle persone che soffrono di schizofrenia: ad un ritmo più lento, meno affollato, che coinvolgere la natura o gli animali o i bambini.

Aiutare gli altri è spesso una attività alla quale aspirano gli individui schizofrenici. Le capacità o le qualifiche necessarie per lavorare nel campo della medicina o del sociale possono rendere la cosa impossibile, ma i lavori di volontariato sono spesso disponibili. I lavori di questo genere non pagano finanziariamente, ma danno all'individuo schizofrenico la sensazione di fare qualcosa di utile e significativo.

Il volontariato è un arte e richiede un controllo abile e capace, per dare una formazione a potenziali volontari con sostegni appropriati. Un punto da tenere a mente per le famiglie è l'importanza di valutare qualsiasi cosa con cui il paziente occupi il suo tempo. Il lavoro può essere monotono, mal pagato, ripetitivo, ma procura al lavoratore una nicchia sociale e occupazionale, eventualmente un ambiente conosciuto e sicuro, una routine strutturata e un diversivo da alcune spiacevoli preoccupazioni. Meglio se al lavoro è associato un pagamento, e ancora meglio se un senso di significato e di valore deriva alla persona da questo lavoro.

ADDESTRAMENTO A COMPITI E LAVORI

Dopo una malattia come la schizofrenia molte persone vogliono tornare a scuola, sia per finire qualcosa di interrotto che per provare qualcosa di nuovo. Spesso gli studi accademici vengono abbandonati per far qualcosa con le proprie mani. Questo accade perché le occupazioni manuali in genere richiedono meno relazioni interpersonali. Praticare lavori che possono essere fatti in relativo isolamento o durante quelle ore in cui ci sono attorno poche perso-

ne spesso si rivela una buona idea. anche il lavoro stagionale presenta delle attrattive, poiché permette periodi di letargo.

Alcune persone schizofreniche tornano a scuola semplicemente perché amano studiare e non in vista di una qualifica. Sono curiosi intellettualmente, si divertono a frequentare i corsi e sono felici di farlo.

Per alcuni di loro esami e compiti in classe possono risultare difficili, per cui è opportuno selezionare corsi di studio che non espongono a questi stress.

I corsi che prendono una certa dose di eccentricità (arte, musica, scacchi, poesia) possono essere i più adatti da frequentare per le persone schizofreniche perché li possono far sentire più anonimi e sicuri.

Alcune persone preferiscono corsi per corrispondenza che esigono il minimo contatto personale.

INFORMAZIONE

INFORMARE I PAZIENTI SULLA MALATTIA

I pazienti hanno bisogno di essere istruiti sulla loro malattia e su come convivere con questa. per esempio hanno bisogno di sapere ciò che riguarda la malattia, il suo trattamento, gli effetti collaterali e quali programmi la comunità mette a disposizione per assisterli nella loro guarigione dalla malattia.

A seconda della grandezza della comunità in questione, ci possono essere programmi di riabilitazione organizzati e sistematici. Anche nelle piccole comunità comunque, grazie a speciali iniziative, terapisti e famiglie sono stati in grado di sviluppare programmi informali che sono stati estremamente utili ai loro parenti. Una volta che un bisogno è stato sottolineato, alcuni tipi di programmi o attività possono essere sviluppati per rispondere a quel bisogno specifico.

E' importante che tutto ciò che concerne la cura di informare il paziente.

Gli assistenti sociali e i terapisti generalmente sono persone con cui parlare di questi argomenti.

Ci possono essere anche agenzie della comunità che sono create appositamente per fornire informazioni riguardo alle possibilità disponibili. Questo vale in particolar modo per le città più grandi, dove il numero di programmi può essere così vasto che è impossibile per un individuo starvi al passo.

Nelle comunità più piccole, i programmi possono aver bisogno di essere sviluppati e questo significa che tutti i membri della comunità dovrebbero mettersi insieme per risolvere i problemi. Per esempio gente d'affari del posto, gente di chiesa, o altre organizzazioni caritative possono essere persone abbastanza volenterose di provvedere ad alcuni aspetti di ciò che può essere necessario per migliorare le capacità di un individuo. Il punto importante qui è che la mancanza di programmi specifici non deve essere vista come un ostacolo insormontabile nella cura delle persona che soffre di schizofrenia.

SUPPORTO ED ISTRUZIONE DELLA FAMIGLIA

In caso di malattia a lungo termine di qualsiasi genere, il paziente deve poter contare in larga misura sul supporto della sua famiglia, dei suoi amici e della comunità in genere, della loro assistenza per continuare a vivere il più normalmente possibile. In caso di schizofrenia la situazione non è diversa.

Le famiglie hanno il ruolo di coloro che principalmente danno affetto, che lo facciano o no. Inizialmente quando la malattia comincia, nessuna famiglia è equipaggiata per affrontarla. Tempo dopo, con l'educazione riguardo alla malattia e il supporto per gestirla e affrontarla, la speranza è che la famiglia o i principali riferimenti affettivi imparino loro stessi a prendersi cura del loro parente malato. La maggior parte non può farlo da sola, per cui diviene di vitale importanza che loro abbiano lo stesso accesso alle agevolazioni comunitarie che esigono i medici e gli altri terapeuti. Sfortunatamente, un tale libero accesso alle risorse della comunità è raramente a disposizione delle famiglie.

Le famiglie hanno bisogno di sapere chi possono contattare se dovessero avere bisogno di aiuto.

Inizialmente ciò significherà sapere chi è il medico del paziente, quali infermiere, terapeuti professionisti, assistenti sociali, psicologi ecc. sono implicati nella cura del loro parente. Hanno bisogno di sapere quali enti pubblici il loro parente dovrebbe frequentare, e se ci sono o meno volontari che possono essere disponibili ad assisterli nella cura del loro parente, in particolar modo se lui o lei è molto malato. I volontari possono venire da tutti i ceti sociali, comprese persone totalmente sconosciute e senza alcun legame con la famiglia del paziente, con i vicini, padroni di casa e così via. Spesso le famiglie possono provare un senso di colpa a sentirsi inferiori a causa del fatto che un membro della famiglia soffre di schizofrenia. Questo spesso rende la famiglia riluttanti a parlare della malattia del loro parente. Comunque è frequente il caso in cui una famiglia che decide di parlare più apertamente del problema viene contattata da altri membri della comunità che confessano di avere lo stesso problema nella loro famiglia.

Tale sostegno alla pari per le famiglie è di estremo valore ma la sua utilità è stata sottovalutata in passato. Ciò sta cambiando e molte organizzazioni sono state istituite per aiutare le famiglie a contattarsi, per esempio: "The canadian friends of schizophrenics" (in Canada), "The alliance for the mentally ill" negli Stati Uniti e "The national schizophrenia fellowship" in Inghilterra, Psiche 2000 in Italia.

PROBLEMI LEGALI

Le persone che soffrono di schizofrenia, così come i loro familiari, durante il periodo della riabilitazione possono trovarsi per la prima volta nella loro vita alle prese con la legge. Ciò può accadere per molti motivi.

REATI MINORI

La schizofrenia può portare ad essere disinibiti, ad avere comportamenti socialmente inadeguati e può coinvolgere l'individuo in disordini pubblici, in comportamenti considerati offensivi, violenti o aggressivi, o in condotte viste come sessualmente provocatorie. Tentati suicidi o azioni date da stimoli illusori o allucinatori possono condurre all'arresto e a conseguenze legali. Può anche succedere che la persona schizofrenica sia vittima di violenze, furti o aggressioni sessuali. Lui o lei possono avere bisogno di essere rappresentati legalmente per affrontare padroni di casa, vicini o negozianti che lo accusano di disturbare. Un facile accesso in maniera legale è parte indispensabile di una adeguata riabilitazione.

OSPEDALE E ESITI DEL TRATTAMENTO

Essere rappresentati legalmente (per il paziente e per la famiglia) può essere utile anche per avere a che fare con gli esiti di un ricovero involontario, per problemi di competenza finanziaria durante i periodi di acuta ricorrenza dei sintomi, controllo, consenso ai trattamenti, accesso alle cartelle mediche e in campo accademico, per permessi riguardo all'insegnamento e alla ricerca. La legislazione per le malattie mentali è diversa da giurisdizione a giurisdizione e cambia periodicamente. I pazienti e le loro famiglie, così come chi si occupa dei trattamenti, devono avere familiarità con le procedure

legali.

Per esempio, ciò che crea più problemi in molte famiglie, è come organizzazione il trattamento per una persona che si sta ammalando di nuovo ma che non se ne rende conto e che rifiuta ostinatamente gli accertamenti psichiatrici.

Secondo la legge della maggior parte delle giurisdizioni nessuno (familiari, dottori e polizia inclusi) può imporre legalmente accertamenti psichiatrici a meno che la persona in questione non sia considerata pericolosa per se stessa o per gli altri.

La potenziale pericolosità (con parole o atti) deve essere accuratamente documentata prima che la persona possa essere portata in una stanza di emergenza in ospedale per accertamenti psichiatrici contro la sua volontà. Questo è un problema difficile per molte famiglie e deve essere capito e previsto, con piani precisi riguardo a come i membri della famiglia e chi fornisce i trattamenti possono capire meglio queste situazioni prima che si presentino.

Per esempio in situazioni dove la violenza è stata un problema particolare, alcune famiglie hanno trovato utile conoscere la polizia locale, essendo la loro intenzione quella di assicurarsi che la polizia capisca la situazione e sappia quali sono le azioni più utili in vista di qualunque crisi.

PSICHIATRIA FORENSE

I pazienti di psichiatria che commettono atti criminali possono essere condannati a periodi di prigione o possono essere ammessi a unità di trattamento della psichiatria legale.

Un differente sistema di leggi viene applicato in questi casi e, di nuovo, può essere necessaria una consulenza legale.

E' importante che i procuratori legali e il giudice capiscano la natura della malattia dell'accusato.

FONDI FIDUCIARI E TESTAMENTI

Le famiglie sono spesso coinvolte per ciò che riguarda la capacità del paziente schizofrenico convalescente di gestirsi economicamente in maniera appropriata. Possono avere bisogno di consigli legali su come salvaguardare lo stato finanziario del loro parente. In particolare modo i genitori si preoccupano di ciò che succederà al loro figlio o figlia schizofrenica quando loro non ci saranno più.

Ci sarà bisogno di assistenza legale e finanziaria per lasciare appropriati testamenti o fondi fiduciari, in modo da assicurare un contesto sicuro e una vita soddisfacente per il loro parente.

Per i problemi derivanti dalla necessità di Tutela (inabilitazione o interdizione) far riferimento agli opuscoli di SOS PSICHE citati in appendice.

CONCLUSIONI

La cura iniziale con medicinali va assicurata a chiunque soffre di schizofrenia, ma non costituisce assolutamente tutta la cura.

Per ottenere i risultati migliori con la riabilitazione, tutti gli aspetti e situazioni appartenenti alla vita di una persona schizofrenica devono essere presi in considerazione, anche se non sarà necessario intervenire in tutte le aree.

Ovunque ci sia un problema, devono essere messi in opera programmi di aiuto. E' meglio avere delle aspettative flessibili, accettando l'individuo al suo livello di capacità.

Chi dà aiuto deve prima ascoltare il paziente e la sua famiglia e poi formulare con loro un piano di riabilitazione completo.

Nei migliori dei casi questo piano è individuale e nettamente diverso per ogni paziente.

Ogni paziente richiede attenzione, considerazione, rispetto e cortesia. Questo porterà sicurezza e autonomia e aiuta a raggiungere il primo stadio della riabilitazione, alzando la qualità di vita dell'individuo.

COMMENTI DI SOS PSICHE

L'Associazione ritiene che nel processo di riabilitazione sia previsto l'iniziale e successivo utilizzo di psicofarmaci; è universalmente dimostrato che la riabilitazione si avvale anche degli interventi psicosociali ampiamente illustrati nel presente opuscolo.

La presenza a livello territoriale di organizzazioni di familiari, strutture ed opportunità favorisce il reinserimento sociale soprattutto nei confronti dei pazienti ammalati da poco tempo. Con l'avvento della legge 180, dal 1978 sono stati chiusi gli ospedali psichiatrici senza la creazione di strutture territoriali né comunità protette per i pazienti più gravi, negando la possibilità di assicurare alle cure le persone più deteriorate. Infatti, l'intero impianto di legge si basa sul *consenso del paziente* che è difficile da ottenere. Molto pazienti non curati da anni gravano su famiglie inadeguate e dovrebbero essere accolti in strutture intermedie; sono necessarie modifiche di legge per sancire l'obbligo di cura a livello territoriale. Per saperne di più chiedete il documento "Come e perché modificare la legge 180" di SOS PSICHE.

PUBBLICAZIONI DI SOS PSICHE

L'Associazione è sorta nel 1990 (con nome UTSAM) a Palmanova e dal 1998 opera con sede a Carlino UD sotto il nome PSICHE FRIULI.

Fino dal 1994 ha informato correttamente i soci effettuando una serie di pubblicazioni sulle tematiche più imporanti riguardanti la salute mentale, che sono a disposizione di familiari ed operatori del settore.

Progetto PSICHE è il bollettino ufficiale della Associazione, distribuito fin dal 1991, a cadenza bimestrale. Viene inviato periodicamente e gratuitamente a tutti i soci: illustra le novità mondiali sulla salute mentale e psicofarmacologia, incontri e manifestazioni organizzate dalla Associazione, i diritti, le pensioni, le agevolazioni.

Il Comitato Promotore di



Questo opuscolo fa è stato allestito e distribuito dal Comitato promotore composto da alcune associazioni per la salute mentale, che operano in Italia dagli anni '80. La partecipazione al Comitato è ancora aperta; ci sono alcuni contatti in corso per coinvolgere altre associazioni a carattere nazionale e locale.

Le associazioni hanno raccolto l'eredità e le finalità di un precedente sito avviato nel 1994, che è stato il primo sito Europeo per la salute mentale gestito autonomamente dalle famiglie.

Il servizio ha come finalità principale quella di fornire una corretta informazione sulla prevenzione e cura delle malattie mentali, pubblicando indirizzi utili sulle strutture di ricovero e segnalando le associazioni di familiari esistenti in Italia.

L'obiettivo principale di questo sito è di raccogliere il maggior numero di informazioni da mettere a disposizione dei familiari, cittadini e pazienti.

Le associazioni promotrici offrono la propria esperienza e disponibilità offrendo spazio web alle associazioni di familiari che si identificano con le nostre finalità.

Il Comitato Promotore ha steso uno Statuto che regola la partecipazione alle iniziative, a disposizione degli interessati.