

## MIA MADRE E' BIPOLARE – STORIA DI UNA FIGLIA

Mi chiamo Alba Viola (userò qui un nome di fantasia per tutelare la mia privacy e quella della mia famiglia) e ho 33 anni. Ne avevo 15 quando mia madre ha iniziato a manifestare i primi gravi sintomi di una malattia mentale. **Quando ci fu l'esordio psicotico questo si agganciò a problemi di coppia preesistenti tra i miei genitori. La famiglia perciò si divise e un giudice stabilì che io fossi affidata a mia madre. Non poteva immaginare che lei avesse una malattia mentale. Non era stata mai vista da uno psichiatra, non esisteva alcuna diagnosi e, fuori casa, riusciva a mostrarsi lucidissima.** Dopo la separazione tra i miei genitori potevo frequentare mio padre una sola volta a settimana, ma mentendo a mia madre, perché non voleva che lo vedessi. Nel suo delirio lui era diventato un "nemico" da allontanare, così come tutti coloro che la contraddicevano. Finimmo per tagliare i ponti con tutti e parenti vicino non ne avevamo.

**Sia io che mio padre abbiamo bussato a tutte le porte per chiedere aiuto, compreso il centro di salute mentale di zona. Non servi a nulla. "La paziente deve venire da noi di sua volontà", ci fu risposto. "Non possiamo obbligarla a curarsi. E' la legge".** Da quel momento in poi avremmo sentito quelle parole innumerevoli altre volte. Quando, per un provvedimento del giudice tutelare richiesto da mio padre, andai a vivere con lui, mia madre iniziò lo sciopero della fame e della sete. Solo quando era ormai ridotta pelle e ossa, **fu sottoposta al TSO e ricoverata nel reparto psichiatrico dell'ospedale. Fu infine trasferita in una clinica psichiatrica per altri tre mesi.** Fui io a occuparmi di tutte le incombenze, dal comprarle il necessario per il soggiorno in ospedale, alle visite in reparto.

**La domenica, invece di uscire con le amiche, prendevo una corriera, facevo un viaggio di oltre due ore, e la andavo a trovare in clinica.** Per la prima volta, a diciott'anni, mi ritrovai, senza essere stata preparata, a contatto con pazienti psichiatriche anche molto più gravi di mia madre e con un ambiente non proprio accogliente e familiare. Dovevo sempre insistere io per parlare con i medici perché mi spiegassero come stesse mia madre, nonostante fossi io ad occuparmene. Loro cercarono soprattutto di riconciliare i miei genitori e di trovare soluzioni pratiche per quando lei sarebbe stata dimessa.

Non solo mia madre ebbe a che fare con i servizi per la salute mentale. **Dopo aver dato tutto se stesso per risolvere la situazione, crollò anche mio padre.** Le mie richieste di aiuto e le preoccupazioni che avanzavo per lo stato in cui lo vedevo sprofondare vennero ignorate dallo psichiatra che seguiva mia madre. Fino alla sera in cui, rientrando in casa, sorpresi mio padre seduto sulla balaustra del balcone dell'appartamento al quarto piano in cui vivevamo assieme. **Ho dovuto convincere mio padre a recarsi personalmente al centro di salute mentale per incontrare uno psichiatra e poi fu ricoverato anche lui in una clinica, dove lo curarono per una grave depressione.**

In seguito i miei tornarono insieme e, negli anni successivi, mia madre ebbe altre due gravi ricadute con conseguenti ricoveri. Fino all'ultimo episodio, quando io avevo 30 anni, quello che, al colmo della disperazione ma anche del desiderio di reagire, mi ha portato ad aprire il blog "Mia Madre E' Bipolare" ( <http://miamadrebipolare.blogspot.com> ) per raccontare il mio vissuto, condividerlo con altri e trovare soluzioni.

## L'ADOLESCENZA: LA SCUOLA E GLI AMICI

La malattia mentale di mia madre ha influito pesantemente su come ho vissuto la mia adolescenza. Il fatto che mia madre avesse iniziato a sentire le voci e a comportarsi in modo spesso strano cambiò tutto. **La mia casa non era più un luogo accogliente in cui sentirmi protetta e al sicuro.** Con mia madre in quello stato anche invitare gli amici era fuori questione. **Quando le veniva una delle sue crisi di rabbia in piena notte era come se io non esistessi.** A nulla servivano le mie preghiere di smetterla, di tornare a dormire. Non potevo far altro che aspettare che finisse.

Aveva delle strane convinzioni. Diceva che un uomo, realmente esistito ma che nelle sue fantasie era diventato una sorta di principe azzurro, sarebbe venuto a salvarci per costruire insieme una nuova famiglia. Era convinta che le mandasse dei messaggi attraverso la radio, tramite le canzoni. Me ne ricordo una in particolare, "High" dei Lighthouse Family. C'era una strofa che diceva: "One day it'll all be over...", "Un giorno tutto questo passerà...". Si era convinta, poi, che un gruppo di persone speciali, misteriose, vegliasse su di noi, sulla nostra incolumità, perciò io ero tenuta a rispettare alcune regole bizzarre perché non mi accadesse nulla di male.

**Nei "momenti no" era capace di dirmi cose orribili, con una crudeltà che non le apparteneva.** Sapevo che era la malattia a parlare, ma quelle parole mi colpivano comunque in profondità e facevano male, perché dette dalla persona di cui mi fidavo e che amavo di più. **C'erano poi anche le giornate buone. Quelle in cui mia madre era di nuovo "la mia mamma".** E allora ce ne andavamo in bicicletta e facevamo pic-nic in mezzo agli alberi... era bellissimo. **Questa alternanza, tra madre-buona e madre-cattiva, è ciò che ancora oggi mi provoca molta sofferenza, riflettendosi talvolta anche nelle relazioni con gli altri.**

**Mio padre, per proteggermi dalla cattiveria della gente, mi raccomandò di non raccontare a nessuno di mia madre. Le persone avrebbero potuto etichettarmi come "la figlia della matta" ed emarginarmi.** Per questo motivo, e anche per l'imbarazzo e la vergogna, mi chiusi a riccio. Diventai anche più scontrosa e, di colpo, le cose di cui si occupavano i miei coetanei iniziarono a sembrarmi stupidaggini. Mi sentivo in molte occasioni ad anni luce di distanza da loro.

Nemmeno i miei insegnanti erano al corrente della situazione. **Non avevo più le energie, la concentrazione, né l'interesse per la scuola. Quando iniziai a prendere le prime insufficienze, io, che ero sempre stata una studentessa modello, nessuno dei miei professori venne a domandarmi se per caso ci fosse qualcosa che non andava. C'erano giorni in cui avevo paura di tornare a casa dopo le lezioni, perché non sapevo cosa avrei trovato.** Molte volte, al mio rientro, mia madre era stesa sul letto, nel buio totale, e in cucina non c'era niente di pronto da mangiare. Ricordo che una volta mi sono sentita persino in colpa ad andare a scuola, perché mia madre aveva minacciato che se ci fossi andata, lasciandola sola, si sarebbe tolta la vita.

Il costante stato di allerta e di pericolo che ho sviluppato come conseguenza degli scatti di rabbia improvvisi di mia madre, mi impediva di rilassarmi completamente e sentirmi a mio agio in mezzo agli altri. Era faticoso continuare ad andare a scuola come se niente fosse e fare le cose che facevano tutti i ragazzi della mia età, tenendomi dentro un peso tanto grande. **Anche gli interessi che prima coltivavo nelle ore extra scolastiche erano stati interrotti improvvisamente dall'insorgere della malattia di mia madre.** Prima di ammalarsi, era lei a gestire questo aspetto,

preoccupandosi di farmi fare degli sport e persino lezioni di pianoforte. Non ho mai più toccato lo strumento da allora.

### **COSA MI E' MANCATO, COSA MI AVREBBE AIUTATO**

Quello che più mi è mancato è stato poter contare su un punto di riferimento preparato a gestire situazioni come la mia. Siamo stati lasciati terribilmente soli. ***Mi avrebbe aiutato uno sportello attrezzato a intercettare i problemi dei familiari, che potesse dare indicazioni su come gestire la situazione. Sarebbero state preziose delle brochures informative*** che spiegassero cosa sono la depressione, il disturbo bipolare, la schizofrenia, che descrivessero i sintomi che preannunciano una crisi e cosa fare in caso di emergenza.

Poter trovare personale preparato a rispondere ai bisogni di un figlio minore che di colpo si trova a non avere più alcun punto di riferimento in famiglia avrebbe alleviato molto il mio dolore. Ho scoperto solo di recente di aver vissuto un vero e proprio "lutto" in quel periodo per la perdita di un genitore che, a causa di una malattia che ne altera la personalità e persino i lineamenti, non si riconosce più e, in alcuni momenti, incute persino paura.

Quando mia madre rifiutava di farsi visitare e perciò era lasciata in balia della sua malattia, ***sarebbe stato d'aiuto che almeno i servizi si fossero occupati di me, dotandomi di strumenti per affrontare il dolore, la paura, il senso di colpa, la rabbia, la solitudine, i traumi cui sono stata sottoposta, le enormi responsabilità che mi sono ritrovata sulle spalle.*** Un supporto adeguato mi avrebbe aiutato senz'altro anche nelle relazioni sociali e a scuola.

Altro fattore che avrebbe risparmiato a me e alla mia famiglia di dover rivivere momenti dolorosi sarebbe stato gestire diversamente il percorso di cure, una volta che mia madre, dopo il primo TSO, le aveva intraprese. ***Le ricadute successive sono state dovute in larga parte al fatto che non le era mai stata fatta alcuna psicoeducazione. Le venivano solo prescritti farmaci che lei, ritenendosi "non malata", smetteva a un certo punto di prendere, precipitando l'intera famiglia di nuovo nel baratro.***

Altro aspetto che mi avrebbe aiutato moltissimo sarebbe stata un'adeguata attenzione ai rischi cui è sottoposto il partner della persona che soffre. ***In quanto unico genitore sano presente, seppur con le limitazioni dovute alla separazione voluta da mia madre, sarebbe stato basilare che mio padre ricevesse un supporto tempestivo per alleviare il forte stress causato dalla situazione e prevenire il rischio di ammalarsi di depressione.***

***Un altro punto importante è stata la mancanza di preparazione sulle malattie mentali e il loro impatto su figli e familiari di molte figure con cui ci siamo trovati a interagire. Mi riferisco al medico di famiglia, alle forze dell'ordine, ai centralinisti del 118, al giudice del tribunale civile che ha emesso la sentenza di separazione, agli insegnanti di scuola.*** Questo ha portato a problemi aggiuntivi che hanno appesantito il carico ricaduto sulle nostre spalle.

La problematica maggiore è legata al fatto che persone con un disturbo come quello diagnosticato a mia madre riescono ad apparire molto lucide fuori casa e perciò, salvo chi convive con loro quotidianamente, nessuno si accorge che stanno male. Avrebbe aiutato molto che i medici cui mi sono rivolta per chiedere aiuto prendessero seriamente in considerazione i comportamenti e i sintomi di mia madre che io riferivo. Era frustrante per me, da adolescente, avere enormi

responsabilità sulle mie spalle e, nonostante questo, non essere sufficientemente ascoltata o informata dai medici. ***Solo oggi so che quello che facevo ha un nome: ero una caregiver. Ma di fatto rimanevo invisibile.***

Unica ancora di salvezza fu in quel periodo una psicologa del consultorio, trovata da mio padre. Fu lei a permettermi di rompere la corazza che avevo costruito attorno a me per non crollare e a spingermi a confidarmi con poche persone fidate. ***Una collaborazione tra i servizi per adulti e i consultori familiari sarebbe stata preziosa.*** Se non ci fosse stato mio padre, non avrei nemmeno saputo dell'esistenza di questo servizio.

***Mi avrebbe aiutato, infine, potermi confrontare con altri coetanei nella mia stessa situazione.*** Mi sarei sentita meno sola e avrei potuto sentirmi perfettamente compresa senza essere giudicata o compatita.

## IL BLOG, I SOCIAL NETWORKS E IL GRUPPO DI AUTO MUTUO AIUTO

***Il mio blog, Mia Madre E' Bipolare ( <http://miamadrebipolare.blogspot.com> ), è nato nel 2010, quando mia madre ha avuto la sua ultima, grave crisi maniacale.*** Avevo trent'anni e abitavo ancora insieme ai miei genitori. Grazie alla mia passione per le lingue sono riuscita a trovare forum e siti web stranieri in cui altri figli si raccontavano. Per la prima volta in vita mia mi sono riconosciuta nelle parole di altri e non mi sono sentita più sola. ***Quando poi ho scoperto il sito internet dell'associazione australiana Copmi e ho trovato le numerose risorse create in altri paesi per figli di varie fasce d'età, mi sono resa conto che anch'io avevo diritto a un sostegno.***

La presa di coscienza dell'invisibilità di noi figli di persone con una malattia mentale e la quasi totale assenza di informazioni specifiche sull'argomento in Italia, mi hanno spinto perciò a voler creare un blog che, non soltanto raccontasse la mia storia e permettesse ad altri di riconoscersi, ma fosse anche un luogo in cui condividere risorse informative e raccontare ciò che succede in altri paesi, allo scopo di sensibilizzare le persone e promuovere un reale cambiamento. Da allora il mio blog ha raggiunto oltre 160 mila visite e ottenuto centinaia di commenti in cui figli e figlie, garantiti dall'anonimato, si sono potuti raccontare, spesso per la prima volta, in uno spazio protetto.

***Attraverso l'uso di Facebook sono entrata in contatto con altri figli che, nel mondo, sono attivi come me su base volontaria.*** Alcuni di loro avevano creato gruppi di auto mutuo aiuto su Facebook, da cui anch'io ho tratto enorme giovamento. ***Seguendo il loro esempio, nel 2011 ho aperto la prima community Facebook italiana di figli e figlie di pazienti psichiatrici,*** che attualmente conta oltre 250 iscritti. Nel 2012 ho rappresentato l'Italia a un'importante conferenza a Vancouver insieme ai miei "colleghi" provenienti da Canada, Stati Uniti e Australia.

Negli anni ho ricevuto moltissimi messaggi, non solo da parte di figli, ma anche madri e padri. Mi ha stupito l'altissimo numero di storie simili in tutto e per tutto a quella della mia famiglia e questo mi dà conferma di quanto sia importante raccontare per promuovere un cambiamento che, non solo è possibile, ma imprescindibile.

Internet rappresenta anche una fonte inesauribile di informazioni sempre aggiornate sul disturbo di mia madre. ***Aver trovato informazioni sulla psicoeducazione e su quanto sia importante per prevenire le ricadute, mi ha consentito di capire come poter aiutare mia madre e ridurre le probabilità di nuove crisi in futuro.*** Oggi parlare del suo disturbo con lei non è più un tabù e sono

quasi sei anni che si cura regolarmente. Averlo raccontato su internet spero possa aiutare altre famiglie ad affrontare la situazione.

***Quando mi sono affacciata per la prima volta in rete cercavo informazioni su come salvare mia madre. Oggi spiego ai figli che mi contattano che non devono sentirsi in colpa ad andare via di casa, essere felici e inseguire i propri sogni, che possono, con il giusto sostegno, riprendersi la vita.*** Per molti di noi è estremamente difficile chiedere aiuto, spesso ci trasciniamo un dolore dentro per anni, senza riuscire a uscirne. Cerco, perciò, anche di far comprendere quanto sia importante per noi *prevenire* e rivolgerci a uno psicoterapeuta in tempo, senza aspettare di stare troppo male.

Quello che mi auguro è che presto da internet si possa passare a iniziative di supporto sul territorio. La rete, che è senz'altro un vantaggio per la sua capillarità, l'anonimato che consente e la reperibilità ventiquattr'ore su ventiquattro, ha anche i suoi limiti, come la mancanza di un contatto diretto tra le persone e l'impossibilità di filtrare tra contenuti validi e meno validi. Credo sia importante integrare perciò queste iniziative spontanee e nate su base volontaria con altre più mirate e radicate sul territorio, specialmente per i casi di emergenza. Mi capitano molto spesso richieste di aiuto a cui non so dare risposta e che nemmeno so dove indirizzare per un supporto. Spero che un giorno non lontano non sarà più così, potendo contare su una rete capillare a sostegno delle nostre famiglie e, in special modo, di bambini e adolescenti.