



Internet e approccio psicoeducativo. Alcune note sulla storia della psicoeducazione.

di Danilo di Diodoro

La psichiatria attuale è fortemente interessata alle famiglie dei pazienti, specie di quelli schizofrenici, e utilizza diverse tecniche terapeutiche e riabilitative che prevedono l'interazione con il gruppo familiare. Ma in realtà, anche in passato, sebbene sotto forme diverse, le famiglie dei malati e le istituzioni psichiatriche hanno messo in atto, come scrive Massé,¹ “un curioso balletto di alleanza e rigetto, presa in considerazione e disprezzo, rapporti e silenzio”. Di volta in volta, la famiglia è stata considerata come struttura colpevole, oppure come indispensabile luogo di accoglienza del malato, come istituzione dotata di poteri terapeutici o come istituzione malata, da trattare con interventi di tipo tecnico.² In effetti, lo stesso “trattamento morale”, che ebbe un ruolo di notevole rilievo nella psichiatria ottocentesca, è stato visto come un succedaneo di educazioni che erano mancate, o che comunque si erano dimostrate incapaci di assolvere al loro compito di promozione dell'igiene mentale.

Oggi i rapporti che intercorrono tra i servizi psichiatrici e le famiglie dei pazienti portatori dei disturbi più gravi, schizofrenia in primo luogo, sono sempre più governati da regole “tecniche”. Dopo lo sviluppo dell'approccio sistemico, nato negli Stati Uniti durante gli anni Cinquanta, e che ha poi portato alla diffusione delle terapie familiari in molte parti del mondo, il momento più importante è stato forse quello della messa a punto della teoria delle Emozioni Espresse. Di lì si è arrivati poi al vero e proprio trattamento psicoeducativo (o comunque a stili di rapporto con i familiari che prevedono l'erogazione di informazioni sanitarie) che rappresenta una modalità di coinvolgimento controllato delle famiglie, allo scopo di migliorare le loro capacità di



reggere la presenza di un paziente schizofrenico, e di aiutarle a vivere una vita il più possibile normale. Va inoltre ricordato che negli ultimi anni c'è stato un intenso sviluppo dell'associazionismo, il raggrupparsi delle famiglie dei pazienti portatori di gravi disturbi psichici, al fine di tutelare i propri diritti, un fenomeno che nel mondo anglosassone è di grande portata e che anche in Italia rappresenta ormai una realtà più che significativa.

Le radici di questa evoluzione storica appena delineata devono essere ricercate soprattutto nel XIX secolo, quando in Italia si ebbe la grande espansione del sistema manicomiale, presupposto per la nascita e lo sviluppo della psichiatria istituzionale. Già allora, gli alienisti guardavano con attenzione alla famiglia, e sapevano che doveva essere considerata il luogo nel quale la follia poteva svilupparsi, sia a causa di una cattiva educazione, sia per la presenza di disturbi di tipo ereditario, sia anche come conseguenza di altri tipi di malfunzionamento.

Ma nell'Ottocento lo sviluppo di una malattia mentale veniva visto anche come possibile conseguenza di conflitti familiari, potendo questi scatenare quelle passioni alle quali gli psichiatri dell'epoca attribuivano tanta importanza. Le emozioni suscitate dalle liti con i parenti rientravano nel più ampio capitolo delle cause morali che da sole, o in concomitanza con altri fattori, erano ritenute capaci di provocare molte forme di pazzia. Una relazione abbastanza precisa era ipotizzata poi tra lo scatenarsi di malattie mentali e il peggioramento delle condizioni economiche familiari, anche in relazione al fatto che la povertà voleva dire, per le famiglie contadine, quasi invariabilmente pellagra, e quindi disturbi psichici di origine carenziale.

La famiglia, per gli alienisti ottocenteschi, non era però solo un luogo nel quale la follia poteva svilupparsi, ma anche un interlocutore di cui tenere conto. Abbastanza presto si pose infatti il problema di come gestire i contatti fra il paziente ricoverato nel manicomio e i suoi familiari, visto che secondo alcuni di loro tali contatti potevano risultare nocivi al processo di guarigione. Pinel aveva chiara in testa l'idea che i pazienti non potessero guarire in seno alle loro famiglie, e nell'ospizio di Béthléem ai familiari erano consentite solo due visite settimanali. Più ottimistico era John Conolly, secondo il quale gli alienati ricoverati nei manicomi dovevano poter contare sulle visite dei parenti come un vero e proprio passatempo, e anche



in molti manicomi italiani le visite erano permesse, soprattutto se il paziente aveva superato la fase acuta della malattia o se era lui stesso a richiederle. Ma ancora nel 1905 Emil Kraepelin scriveva che a suo modo di vedere le visite dei parenti potevano avere un'influenza negativa.

Da tenere presente, poi, che le famiglie diventavano interlocutori ancora più importanti nel momento in cui il paziente, dopo un ricovero in manicomio più o meno lungo, doveva essere dimesso. Un'operazione per la quale l'atteggiamento dei familiari, non tanto diversamente da quanto ancora accade oggi, era di fondamentale importanza. Quanto fosse difficile la ripresa dei rapporti fra chi era stato ricoverato in manicomio e la sua famiglia era molto chiaro agli alienisti ottocenteschi.

Nel corso della prima metà del XX secolo, con l'accrescersi delle aspettative nei confronti del possibile disvelamento delle cause organiche delle malattie mentali, ci fu un calo dell'interesse degli psichiatri nei confronti dei fattori sociali e familiari. Il meccanismo manicomiale, basato sull'esclusione del malato sia dalla società sia dalla sua famiglia sembrava intoccabile, così che i rapporti tra istituzioni psichiatriche e famiglie dei pazienti si stabilizzarono. Negli Stati Uniti, però, chi si occupava di assistenza sociale continuava ad aver ben presente l'importanza del ruolo giocato dalla famiglia, anche in carenza di una vera e propria teoria organizzata. Fra l'altro agli inizi degli anni Venti nelle scuole per assistenti sociali furono introdotti i primi corsi di psicoanalisi, il che, in qualche modo, spostava ancora di più l'interesse nei confronti della famiglia, anche se poi nello sviluppo successivo diventò più chiaro che la psicoanalisi non si interessava alla famiglia reale, quanto piuttosto a quella che il soggetto si costruiva dentro di sé.³ La psicoanalisi, quindi, per lungo tempo non contribuì al coinvolgimento dei familiari nel trattamento dei disturbi psichici, sia per l'accento posto sull'organizzazione intrapsichica individuale, sia per la centralità attribuita al transfert, sebbene quest'ultimo in qualche modo continuasse a rappresentare una sorta di "richiamo" familiare.⁴

Dopo la Seconda Guerra Mondiale, soprattutto ad opera di alcuni esponenti non ortodossi del movimento psicoanalitico, l'interesse della psichiatria verso le famiglie dei pazienti guadagnò maggior vigore. Sullivan propose per primo una teoria sulla possibile genesi relazionale delle patologie psichiatriche funzionali e, nel 1948,



Frieda Fromm-Reichman introdusse il concetto di “madre schizofrenogena”; qualche anno dopo Rosen parlò della “madre perversa”, concetti che portarono alla formulazione dell’ipotesi che la madre potesse giocare un ruolo importante nel determinare gravi alterazioni dello sviluppo psichico del bambino. L’attenzione venne allargata anche agli altri componenti della famiglia e, sempre per la schizofrenia, si cominciò a prendere in considerazione il possibile ruolo patogenetico del “padre debole”, associato alla madre “attiva e iperprotettiva”,⁵ e ancora del “rifiuto materno”, del “padre schizofrenogeno”⁶ e dell’“assenza del padre”.⁷

Intanto, verso la fine degli anni Cinquanta, autori come G. Bateson e D. D. Jackson cominciarono a studiare l’alterata comunicazione intrafamiliare e il modo con cui questa porta alla genesi di una reazione schizofrenica in uno dei membri, una strada seguita anche da Laing ed Esterson,⁸ Singer e Wynne.⁹ In Inghilterra e nei paesi scandinavi questo approccio ebbe notevole fortuna, mentre in paesi come Francia, Svizzera e Germania, maggiormente influenzati dal pensiero psichiatrico classico, non fu subito accettata l’idea che la schizofrenia potesse essere una malattia dovuta ad alterazioni del funzionamento familiare. Negli Stati Uniti, invece, i ricercatori, in un clima di entusiasmo pionieristico, erano convinti di poter trovare nelle relazioni familiari disturbate la matrice causale dei disturbi mentali gravi. Iniziarono così a organizzare sedute psicoterapeutiche con tutti i componenti della famiglia, a sottolineare come si ritenesse che il disturbo nasceva nelle relazioni tra i componenti la famiglia, e che quindi lì andasse trattato.

Tra la fine degli anni Cinquanta e l’inizio degli anni Sessanta l’interesse verso la famiglia negli Stati Uniti toccò forse il suo vertice. Basti ricordare che nel 1959 Don Jackson pubblicò il suo testo fondamentale *Eziologia della schizofrenia* e che nel 1960 Ackerman fondò il *Family Institute* di New York.¹⁰ Peraltro, già nel 1937 Ackerman aveva pubblicato un articolo intitolato *La famiglia come unità emotiva e sociale*.¹¹

Intanto venivano realizzate le prime ricerche anche sull’impatto che la presenza di un membro psichicamente ammalato aveva sulla famiglia. Uno studio pionieristico in tal senso fu quello condotto negli Stati Uniti da parte di alcuni operatori sociali che individuavano i settori della vita familiare che risultavano maggiormente coinvolti.¹² Le ricerche seguenti hanno poi confermato che le famiglie



dei pazienti psichiatrici si lamentavano soprattutto di un danno nelle loro relazioni sociali e negli svaghi, oltre che di ripercussioni a livello economico. Sonni notturni disturbati e liti con i vicini sono altre costanti che emergono, oltre a lamentele soprattutto nei confronti dei sintomi negativi, come il ritiro, l'ipoattività, la lentezza e l'estraneità, che i parenti dei pazienti mostravano di collegare a tratti di carattere piuttosto che alla malattia. Nel loro rapporto con i servizi che cominciavano a operare nella comunità, i familiari appaiono collaboranti e poco richiedenti.¹³

Ma mentre da una parte cresceva l'interesse teorico nei confronti delle famiglie, nella pratica ospedaliera le cose stentavano a modificarsi, e il rapporto con i familiari dei pazienti era spesso improntato al disinteresse. Gli psichiatri dell'epoca, anche quelli italiani, in effetti, manifestavano interesse verso i familiari solo al momento del ricovero, per ottenere informazioni, e talora ritenevano addirittura di dover tenere lontane le mogli perché ritenute in qualche modo responsabili della malattia del paziente.¹⁴

L'attenzione verso la famiglia da parte degli psichiatri più orientati in senso psicoterapeutico cresceva invece sempre più, e alla fine degli anni Sessanta diventò preponderante l'interesse verso le tecniche terapeutiche da applicare alla psicosi, il cui obiettivo era la ristrutturazione delle relazioni familiari. Successivamente la terapia familiare è stata applicata a una vasta gamma di disturbi, anche se poi sono subentrate delle riserve nei confronti di alcuni suoi atteggiamenti ritenuti eccessivamente "tecnici".

Verso la fine degli anni Settanta, cominciarono a comparire molte pubblicazioni che riportavano le crescenti lamentele dei familiari dei malati gravi per l'eccessivo carico materiale e psicologico che erano costretti a sopportare. È da questi malumori che scaturirà negli anni Ottanta il fenomeno dell'associazionismo dei parenti, il cui obiettivo è dare alle famiglie maggiore voce in capitolo nelle scelte di politica sanitaria in tema di psichiatria. Nello stesso tempo, però, raccogliendo queste lamentele, da parte dei servizi si comincia a dare maggior valore al parametro della soddisfazione dei familiari come una delle variabili da tenere presente nella valutazione dell'andamento di un trattamento.¹⁵

In Italia, dove più che in altri paesi è avvenuto il passaggio reale dalle strutture manicomiali ai servizi territoriali,¹⁶ sempre maggiore è l'importanza attribuita al rapporto con le famiglie o al loro



trattamento per mezzo di specifiche tecniche. Da una parte i familiari non chiedono più solo custodia o assistenza, ma anche cura e riabilitazione; dall'altra c'è la crescente consapevolezza del fatto che l'ambiente familiare risulta essere una variabile fondamentale dell'esito a medio e lungo termine di molti disturbi psichici.

In questa lunga storia di rapporti tra istituzioni psichiatriche e famiglie si è inserito, alla fine degli anni Novanta, un elemento nuovo e potenzialmente dotato di grande impatto: la rete Internet. Si tratta di uno strumento che già fin d'ora consente ai cittadini vari impieghi in ambito sanitario, come la prenotazione di visite mediche, o la possibilità di conoscere orari e modalità di funzionamento di servizi erogatori di prestazioni sanitarie, ma che nello stesso tempo rappresenta un importante canale di comunicazione, dotato per di più del dono dell'interattività.

Secondo Umberto Eco, presto la società verrà divisa (o è già divisa) in due classi di cittadini: quelli che guardano la TV e che quindi ricevono solo immagini prefabbricate, per cui del mondo possono farsi solo un'idea prefabbricata, senza potere di critica e di scelta; oppure quelli capaci di utilizzare il computer, e che quindi sono in grado di selezionare ed elaborare informazioni, oltre che di interagire con i produttori dell'informazione stessa.¹⁷

È noto che uno degli aspetti principali dell'approccio psicoeducativo è costituito proprio dall'informazione sulla malattia, un elemento che nella rete Internet trova uno strumento potenzialmente molto efficace. Diverse esplorazioni¹⁸ sui bisogni dei familiari di pazienti affetti da patologie gravi hanno ampiamente dimostrato che nei familiari di pazienti sofferenti di schizofrenia o di disturbi dell'umore è molto sentita la necessità di ricevere informazioni sulle malattie dei propri congiunti e consigli su come affrontarle, oltre che avere, naturalmente, un adeguato supporto emotivo.

Se l'informazione rappresenta di sicuro un aspetto centrale e irrinunciabile del trattamento psicoeducativo, è tuttavia probabile che da sola essa non possa essere considerata sufficiente a modificare il rapporto tra la famiglia e il malato, e quindi a incidere sul processo terapeutico. Non è ancora del tutto chiaro neppure se e quanto sia significativo lo strumento attraverso il quale l'informazione viene data. Uno studio recente ha dimostrato che una maggiore informazione sulla malattia può essere indifferentemente promossa sia incontrando direttamente le famiglie, sia facendo ricorso a dei



media, come ad esempio videotape. Non risultano però fino a questo momento pubblicati veri e propri trial che abbiano adeguatamente valutato la possibile efficacia di interventi psicoeducativi erogati tramite Internet. Si tratta di ricerche che certamente potrebbero essere realizzate in diversi servizi psichiatrici italiani, molti dei quali hanno inserito i trattamenti psicoeducativi nella complessa stratificazione dell'assistenza psichiatrica del nostro paese, che vede funzionare in maniera coordinata interventi farmacologici e psicoterapici, ospedalieri e di gestione dell'urgenza, sociali e riabilitativi. Perché tali ricerche possano essere portate a termine sarà prima necessario attendere una maggiore diffusione della cultura informatica e un allargamento delle connessioni Internet, in Italia ancora in via di espansione, ma lontana dagli standard di altri paesi, come gli Stati Uniti.

Tuttavia è certamente già possibile ipotizzare fin d'ora, per esempio, una collaborazione in tal senso con le associazioni dei familiari, che potrebbero facilitare la consultazione di siti Web psichiatrici da parte dei propri membri, stimolandoli a mettere a punto commenti e richieste indirizzati ai servizi psichiatrici e agli amministratori sanitari, facilitando quindi anche la partecipazione al dibattito sulle scelte organizzative a persone che altrimenti non farebbero mai sentire la loro voce.

Da parte dei servizi, nel frattempo, dovrebbero crescere sensibilità e confidenza nei confronti di questo nuovo strumento di comunicazione, dal momento che, se non interverranno collassi e mutamenti importanti di tendenza, Internet è certamente destinata a diventare sempre più, in un futuro non lontano, un mezzo attraverso il quale i cittadini aumenteranno il livello della loro competenza, trasformandosi in interlocutori esigenti, informati e propositivi.



Note

1. Massé G. "Familles en psychiatrie", *L'information Psychiatrique*, 1989, 5, 504-506.
2. Ferrari G., Bizzarri J., Di Diodoro D. "Famiglie dei pazienti e servizi psichiatrici, due secoli di alleanze e di contrasti", *Bollettino della Società Italiana di Psichiatria*, 1994, 2, 24-28.
3. Spiegel J., Bell N. "La famiglia del paziente psichiatrico", in Arieti S. (a cura di), *American handbook of psychiatry*, Basic books, New York, 1959-1966 (Tr. it.: *Manuale di psichiatria*, Boringhieri, Torino, 1969).
4. Barbato A., Loiacono N., Ripamonti I. "Strategie con le famiglie nei Servizi psichiatrici", in Asioli F., Ballerini A., Berti Ceroni G. *Psichiatria nella comunità - cultura e pratica*, Bollati Boringhieri, Torino, 1993.
5. Tietze T. "A study of mothers of schizophrenics patients", *Psychiatry*, 1949, 12, 55.
6. Reichards S., Tillmann C. "Patterns of parent-child relationships in schizophrenia", *Psychiatry*, 1950, 13, 247.
7. Wahl C. "Some antecedents factors in the family histories of 568 male schizophrenics of the United States", *American Journal of Psychiatry*, 1954, 113, 201.
8. Laing R. D., Esterson A. *Sanity, madness and the family. Families of schizophrenics*, Tavistock, Londra, 1964 (tr. it.: *Normalità e follia nella famiglia. Undici storie di donne*, Einaudi, Torino, 1970).
9. Singer M. T., Wynne L. C. "Thought disorders and family relations of schizophrenics", *Archives of General Psychiatry*, 1965, 12, 187-212.
10. Vella G., Lorio C. "Terapie relazionali e sistemiche", in: Pancheri P., Cassano G. B. (coordinatori): *Trattato italiano di psichiatria*, Masson, Milano, 1993.
11. Ackerman N. W. "The family as a social and emotional unit", *Bullettin of Kansas Mental Hygiene Society*, 1937, 52-57.
12. Clausen J. A. & Yarrow M. R. "The impact of mental illness on the family", *Journal of Social Issues*, 1955, 11, 3-64.
13. Fadden G., Bebbington P, Kuipers L. "The burden of the care. The impact of functional psychiatric illness on the patient's family", *British Journal of Psychiatry*, 1987, 150, 285-292.
14. Deasy L. C. & Quinn O. W. "The wife of the mental patient and the hospital psychiatrist", *Journal of Social Issues*, 1955, 11, 49-60.



15. Ruggeri M. "Le ricerche sulla soddisfazione dei pazienti e dei loro familiari nei confronti dei servizi psichiatrici", *Quaderni italiani di psichiatria*, 1991, X, 2, 89-124.
16. Giacanelli F., Prefazione a: Asioli F., Ballerini A., Berti Ceroni G. *Psichiatria nella comunità - cultura e pratica*, Bollati Boringhieri, Torino, 1993.
17. Eco U. "From Internet to Gutenberg", conferenza presentata a *The Italian Academy for Advanced Studies in America* il 12 novembre 1996.
18. Winefield H., Harvey E. "Needs of family caregivers in chronic schizophrenia", *Schizophrenia Bulletin*, 1994, 3, 557-566.
Mueser K., Bellack A. S., Wade J. H., Sayer S. L., Rosenthal C. K. "An assessment of the educational needs of chronic psychiatric patients and their relatives", *British Journal of Psychiatry*, 1992, 160, 674-680.
McCarty B., Lesage A., Brewin C. R., Brugha T. S., Mangen S., Wing J. K. "Needs for care among the relatives of the long-term users of day care. A report from the Camberwell High Contact Survey", *Psychological Medicine*, 1989, 19, 725-736.
Creer C, Sturt E., Wykes T. "The role of relatives in long term community care: experience in a London borough" (ed. J. K. Wing), *Psychological Medicine* monograph., 1982, suppl. 2, Cambridge University Press, Cambridge.
Gibbons J. S., Horn S. H., Powell J. M., Gibbons J. L. "Schizophrenic patients and their families. A survey in a psychiatric service based on a DGH unit", *British Journal of Psychiatry*, 1984, 144, 7977.
TARRIER N., BARROWCLOUGH C. "Providing information to relatives about schizophrenia: some comments", *British Journal of Psychiatry*, 1986, 149, 458-463.