

Quando va via il sonno...

Una malattia, la depressione bipolare, che insorge in età giovanile e può essere incompatibile con la vita. L'importanza di individuare la dose minima efficace e il dramma, anche economico, di tante famiglie, lasciate sole a gestire un disturbo che nella forma grave colpisce il 3% della popolazione. Intervista a Renata Dal Palù.

Renata Dal Palù, cardiologa, ha dato vita, assieme al marito, a Minerva, un'associazione di volontariato che affianca le famiglie dei malati di disturbo bipolare, aiutandole nell'informazione e indirizzandole verso i centri di cura adeguati.

Il tuo impegno accanto ai familiari di persone con disturbo bipolare nasce da una vicenda personale. Puoi raccontare?

All'origine c'è un'esperienza personale decisamente traumatizzante. Sia io che mio marito siamo medici. Partivamo da un'esperienza della medicina che consideravamo al top: lui era direttore di una clinica universitaria dove lavoravo anch'io e dove eravamo in contatto con una medicina d'avanguardia.

Quando mio figlio si è ammalato ci siamo imbattuti in una disciplina, la psichiatria, di cui non sapevamo nulla.

Al primo impatto, quello che ci ha più colpito è stato il fatto di trovarci di fronte a persone che non sembravano nostri colleghi, ma piuttosto degli psicologi, dei sociologi, dei filosofi. Questo ci ha molto disorientato in un primo momento. Noi chiedevamo una diagnosi e loro non volevano o non sapevano farcela. Chiedevamo per quale ragione venivano dati i vari farmaci e le risposte erano evasive e insoddisfacenti. Tra l'altro, ci siamo resi conto subito, nel corso del primo ricovero di mio figlio, che i farmaci usati dagli psichiatri possono provocare effetti collaterali molto importanti, per esempio sbalzi pressori. In quanto internisti, e in particolare dediti alla cardiologia, non è difficile capire se una persona ha la pressione alta, basta misurarla. Inoltre mio figlio aveva avuto un blocco della peristalsi intestinale e una ritenzione urinaria.

In un reparto qualsiasi, questi sono dati che controlli ogni giorno, cioè quotidianamente al paziente si misura la pressione, si prende il polso, si chiede com'è l'alvo, la diuresi, si vede se per caso è in iperpernea...

Tutto questo non veniva fatto, anche se mio figlio era trattato con farmaci molto potenti. Per cui mi è sembrato ovvio rivolgermi a un'infermiera e chiedere: "Scusi, ma ha misurato la pressione?". Al che lei si è stupita moltissimo che io interferissi in questa maniera. Comunque, essendo io medico, ho preso il mio apparecchio e gliel'ho misurata: la sua pressione era a 220 su 120 mmHg, cioè a un livello molto pericoloso: la frequenza cardiaca era molto elevata e mio figlio poi non ragionava più, gli avevano dato tutto e il contrario di tutto, neurolettici, che abbassano enormemente l'umore e, contemporaneamente, antidepressivi, che lo alzano, entrambi i farmaci a dosi molto elevate, e senza controllare i parametri vitali.

A un certo punto, esasperata, mi sono rivolta al primario e gli ho detto: "Senti, io vorrei vedere, per piacere, la grafica, sono una collega". La grafica è dove vengono registrati i farmaci che somministri (o sospendi), la pressione, gli esami che fai, l'alvo, la diuresi. "La voglio vedere", ho insistito. Era sconvolto all'idea e non me l'ha fatta vedere.

Alla fine ho portato via mio figlio. Per fortuna mi è stata data la giusta indicazione, l'ho portato a Roma al centro Bini diretto dal prof. Koukopoulos, e là in 15 giorni, con la terapia giusta, mio figlio è stato riequilibrato.

Trovare lo psichiatra in grado di individuare la terapia giusta è dunque cruciale...

Il grande problema della psichiatria è che da 30 anni esistono dei farmaci che vanno senz'altro considerati salvavita, ma che purtroppo non sempre vengono usati al meglio; in molti casi non c'è sufficiente preparazione, cultura, capacità di saperli usare. Cioè se io, come cardiologa, mi trovo di fronte una persona con uno scompenso cardiaco, e devo usare la digitale, so che se la uso ad un dosaggio troppo basso, quella persona rimane con il suo scompenso cardiaco e muore, ma se la uso ad un dosaggio troppo elevato, provo una fibrillazione ventricolare, e muore ugualmente. Così è per molti farmaci che abitualmente usiamo: occorre sempre saper

dare il dosaggio giusto. Se eccedo coi diuretici, il paziente perde tantissimo potassio, e può morire per fibrillazione ventricolare.

Ecco, queste cose, in quella psichiatria, in quel luogo, in quel momento, non le sapevano o comunque non ne tenevano il debito conto. La cosa che ci ha sconvolto, prima di tutto, è questa.

Poi per fortuna, abbiamo trovato un centro altamente specializzato e uno psichiatra di alto livello.

Purtroppo mio figlio è stato colpito da questa malattia nella sua forma più grave (si parla di "disturbo bipolare di tipo I") che comporta anche il fatto di non riconoscere il bisogno della terapia, per cui buttava via i farmaci. E' stata una tragedia.

E' in generale difficile ottenere la compliance, ovvero la fiducia, la collaborazione, di questi pazienti, che infatti tendono a non curarsi. Così è stato anche nel caso di mio figlio, che ha eliminato i farmaci e quindi ha tentato di nuovo il suicidio. A quel punto ci siamo recati in un centro più vicino, a Pisa, dove il professor Cassano è stato bravissimo, riuscendo a riequilibrarlo nuovamente.

A quel punto ho capito che non dovevo più mollare mio figlio, nel senso che i farmaci dovevo darglieli io; e siccome vanno dati mattina e sera voleva dire essere sempre con lui. Cioè non è che puoi decidere di andare in vacanza per 10 giorni senza di lui, o a un congresso. E così ho rinunciato a tutto, non c'era alternativa.

Con la somministrazione adeguata e monitorata dei farmaci, siamo arrivati a quella che è la dose minima efficace, la dose "ad personam", che diventa molto più bassa di quella di partenza.

Comunque, per due medici che avevano passato la loro vita all'università, convinti che se non sapevamo qualcosa c'era lo specialista che immediatamente ci rendeva edotti, trovarci in questa situazione è stato molto traumatizzante.

Ci sono alcuni centri, nel nostro Paese, che sono ad altissimo livello. Purtroppo, altrove la situazione è molto più drammatica. Oserei dire che buona parte degli psichiatri nostrani ha difficoltà ad usare correttamente i farmaci psicoattivi.

L'associazione Minerva è nata anche dalla constatazione che di fronte a una patologia grave bisogna assolutamente andare in centri specializzati, altrimenti la situazione peggiora enormemente, si cronicizza, e lì non c'è più niente da fare. O meglio c'è sempre da fare, però è molto dura.

Possiamo entrare un po' più nel merito della malattia?

Si tratta della depressione bipolare, nota anche come disturbo bipolare. Una volta si usava un termine molto più stigmatizzante: malattia maniaco-depressiva. E' una malattia che insorge quasi sempre intorno ai 20 anni (ma può insorgere anche ai 15) e può presentarsi via via con meno probabilità fino ai 40 anni. Dopo i 40 anni è molto raro che possa esordire.

Può esordire anche in maniera subdola, lenta, per cui non ti accorgi neanche, sembra semplicemente un disadattamento, un disagio, una non capacità di confrontarsi con gli altri, un modo di essere che può apparire molto spesso segno di superficialità e megalomania, di scarsa considerazione degli altri; tutti atteggiamenti che fanno sì che la persona venga allontanata dagli altri, e però non impara mai, continua a commettere gli stessi errori.

Molto spesso sono persone che hanno delle qualità straordinarie, per cui in certi momenti eccellono. Tant'è che ci si chiede: "Ma com'è possibile che una persona capace di essere così speciale, adesso si comporta in questa maniera, senza alcuna autocritica, alcuna razionalità?". Sono persone che riescono anche a trascinare, a sedurre gli altri, portandoli a compiere delle imprese bellissime, dopodiché, improvvisamente, se ne disinteressano, e lasciano chi li ha seguiti perduti, senza una guida.

Quando invece il disturbo è più lieve, si parla di "disturbo bipolare III". Ma può insorgere anche in una maniera violentissima, e a quel punto è incompatibile con la vita.

In che senso è incompatibile con la vita?

Nel senso che il paziente tenta spesso di uccidersi, e purtroppo molte volte ci riesce. Passare dalle stelle alle stalle, cioè dalla fase euforica, maniacale, alla fase depressiva può essere atroce e se il malato l'ha provato solo un'altra volta, questo passaggio terribile, cioè di sentirsi forte, pieno di vita, pieno di sicurezza, di capacità di dominio sugli altri, e poi vedersi invece niente, il nulla; se l'ha provato già una prima volta, non lo tollera più la seconda, e appena

sente che sta arrivando la depressione, tenta di togliersi la vita.

La depressione bipolare è perciò incompatibile con la vita per questa ragione, ma a volte purtroppo questa malattia è incompatibile con la vita anche perché nei momenti di esaltazione il malato può diventare molto aggressivo. Non parlo soltanto di aggressività verbale, a volte si può arrivare all'aggressione fisica. Nella fase di eccitazione maniacale chi soffre di questa malattia può commettere degli atti gravi e rovinarsi per tutta la vita, fino a ritrovarsi in quei manicomi criminali che sono così tristemente noti. Ecco, questo per quanto riguarda l'insorgenza.

Voi avevate avuto qualche avvisaglia?

Nel caso di mio figlio l'avvisaglia è stata un grande decadimento nel rendimento scolastico. Lui, che era sempre stato molto bravo a scuola, tra l'altro con estrema facilità, senza impegnarsi molto, ha superato gli esami di maturità con difficoltà. Subito dopo ha fatto l'esame di ammissione alla facoltà di Medicina arrivando ultimo. Non riusciva più a concentrarsi nello studio, era preso continuamente da centomila pensieri, che giravano, giravano vorticosamente, senza che riuscisse a fermarli. Questo ovviamente ci aveva lasciato stupefatti.

Durante l'estate, poi, si sentiva così male, che è ricorso (come accade frequentemente in questi casi) all'autoterapia. Pensava di sentirsi bene prendendo l'ecstasy, che lo "tirava su" quando si sentiva troppo depresso. E questa è stata benzina sul fuoco, perché la situazione, come succede, è peggiorata. Così siamo arrivati a settembre.

Lui, che amava tantissimo il cinema, che spesso frequentava il cineforum, era stato assunto nello staff della stampa alla Biennale del Cinema a Venezia, ma non riusciva neanche a scrivere "Ore 17, conferenza stampa di Nicholson". Scriveva tutto sbagliato, per cui il capo-ufficio stampa a un certo punto mi ha chiamato e mi ha detto: "Ma, Renata, cosa sta succedendo?". Poi una sera siamo andati a cena fuori, e sempre questo capo-ufficio stampa ha chiesto a mio figlio: "Qual è l'attore che ti è piaciuto di più?", "Mah... Fellini", "Come Fellini, ma Fellini è un regista. Cosa dici?", "No, non è vero, non è un regista, è un attore". Quindi un disorientamento totale. E poi, subito dopo, ha tentato il suicidio.

L'esordio che ha avuto mio figlio è stato di quelli fulminanti, come nel disturbo bipolare di tipo I, in cui si osserva, oltre allo squilibrio dell'umore (momenti di grande eccitazione e momenti di grande depressione), anche la confusione mentale. Mio figlio ha esordito proprio con la confusione mentale, che può aggravarsi in deliri e allucinazioni.

Ora, quando questi malati vengono visti da psichiatri poco esperti, il risultato che ne consegue è che vengono imbottiti di farmaci neurolettici molto potenti, per cui il paziente si riduce all'imbambolamento, ad una vita quasi vegetale. Questo è quel che capita, purtroppo, a molti di questi malati.

Bisogna sapere che c'è una variante del disturbo bipolare grave, in cui si manifestano pochissime fasi maniacali, e invece prevale la depressione, ma una depressione terribile, che non è soltanto rallentamento del pensiero, ma anche dello stato fisico: il paziente ha le spalle reclinate, la testa reclinata, non vuole uscire di casa, diventa pallidissimo, non ha fame, non riesce ad alzarsi dalla sedia, sta spesso disteso. C'è un rallentamento anche della peristalsi intestinale con conseguente stipsi. In generale, l'intero organismo è rallentato, c'è ipersonnia, dormirebbe sempre, al contrario della fase maniacale in cui il paziente non dormirebbe mai. Infatti il primo segno del disturbo bipolare è spesso il fatto che la persona non dorme più.

Uno degli aspetti più terribili di questa malattia è che nella fase "up" spesso si gettano le basi per allontanare gli altri, così quando arriva la fase "down" la persona si trova completamente sola e isolata.

E' proprio così, si tagliano i ponti. Cioè nella fase "up" queste persone sono talmente sicure di sé, sprezzanti degli altri, inclini alle battute feroci, che diventano poco sopportabili. Tanto più che se anche fanno qualcosa di bello lo distruggono continuamente.

Apro solo una parentesi per dire che a soffrire di questa patologia sono stati anche grandi attori, pittori, scrittori, musicisti perché queste persone frequentemente eccellono nell'attività artistica, ovviamente quando la malattia non è alla sua massima gravità, ma concede una pausa. Molti di questi artisti hanno concluso la loro vita con un suicidio (Virginia Woolf, Schuman, lord Byron, ecc.). La fase di massima maniacalità è invece distruttiva e allontana da questi malati anche chi vorrebbe aiutarli, portandoli piano piano all'isolamento.

Che tipo di terapia, di aiuto, vanno forniti?

Se il disturbo bipolare è di lieve e media entità, i farmaci possono non essere necessari. Può essere efficace la psicoterapia, ma quella comportamentale, non la psicoanalisi. Va detto che in un primo momento il paziente la rifiuta, perché vorrebbe parlare parlare parlare, invece la psicoterapia comportamentale ti dice: "Bene, adesso ci troviamo di fronte a questa situazione, mi pare che l'unica strada sia questa. La tentiamo, insieme, cioè tu provi a fare così: con calma, cerchiamo di eliminare tutti gli altri problemi, facciamo solo questo...". Cioè la psicoterapia comportamentale ti dà compiti precisi, semplici, ma nella fase iniziale queste persone sono in preda al caos, per cui non sono disponibili a seguire questi consigli. A volte è necessario rimandare la psicoterapia a un secondo momento, quando il paziente è stato riequilibrato farmacologicamente.

All'inizio è molto importante dire: "Lei ha questa malattia, deve cambiare stile di vita". Cosa vuol dire "cambiare stile di vita"? Vuol dire andare a letto sempre alla stessa ora, dormire come minimo otto ore, rispettare rigorosamente il ritmo sonno-veglia, anche a costo, all'inizio, di far venire il sonno con qualche farmaco (e a volte basta solo quello).

Dopodiché si comincia a dire: "Lei, l'alcool, lo deve eliminare. Deve eliminare tutte le sostanze eccitanti, perché se prende un caffè, è come se io ne prendessi dieci, e questo vale anche per la coca cola (che contiene caffeina), il the, la nicotina...". E poi, cosa ancor più difficile, devi spiegare: "Guardi che lei, se si trova ad affrontare emozioni forti, non saprebbe reggere, perché le emozioni creano uno squilibrio nel sistema regolatore encefalico serotonina-dopamina, per cui rischia di andare in uno stato di eccitazione seguito poi dalla depressione. Per cui lei deve evitare le emozioni forti".

Figurarsi! E' come prospettare a questo individuo la morte civile! Rispondono: "Ma come, cosa vuol dire? Ma io cerco sempre e soltanto di innamorarmi, io cerco sempre e soltanto emozioni, io se non posso andare in montagna e scalare una vetta, non me ne frega niente... ma come? Mi metto in pantofole!?!". E' molto difficile. Infatti, di solito non ti ascoltano. E ritornano in una fase successiva, in cui stanno ancora peggio. Ma non ti ascoltano ancora.

Sapessi com'è difficile... e così poi arrivano a quella fase in cui non c'è niente da fare, bisogna assolutamente cominciare con gli stabilizzatori dell'umore.

E' quello il farmaco più adatto.

Non si devono usare fin dall'inizio (a meno che non sia assolutamente necessario) neurolettici, antipsicotici, e tanto meno, oppure con molta attenzione, si devono dare gli antidepressivi. Gli antidepressivi possono anche aiutarli, nella fase della depressione, ma dopo un po' di tempo possono portarli allo switch, cioè alla fase maniacale, e allora, se continuano a prendere l'antidepressivo, è molto difficile recuperarli.

Per quanto riguarda gli stabilizzatori dell'umore, il più antico, conosciuto anche dai greci, è il Litio, che continua a essere il farmaco meno dannoso, perché è un sale minerale, qualcosa che abbiamo già dentro di noi, ha perciò pochi effetti collaterali, tanto più che oggi non si usano più le alte dosi di una volta (fino a 2000 mg), ma dosi minori (circa 700 mg). Il Litio ha un forte effetto stabilizzante dell'umore, e può essere associato ad altri farmaci stabilizzanti, anch'essi a basso dosaggio. Si preferisce cioè associare due farmaci a basso dosaggio piuttosto che un solo farmaco ad alto dosaggio, perché così si riducono gli effetti collaterali.

Com'è nata l'associazione Minerva?

Dunque, l'idea dell'associazione è nata proprio da questo nostro terribile impatto con la malattia e, va detto, anche con la psichiatria. Ovviamente, quando ti capita una cosa del genere, poi ti accorgi che c'è tanta altra gente in situazioni di disperazione enorme, che si imbattono nei tuoi stessi errori.

E' stato a partire da questa constatazione che mio marito e io abbiamo voluto provare a trovare una formula per aiutare gli altri. E' stata anche una forma di "rabbia scientifica". Non è accettabile che ci sia un'ignoranza tale, tra tutti i medici (e parlo anche per noi): bisogna, cioè, che si diffonda una maggior conoscenza delle patologie psichiatriche e in particolare di questa malattia, il disturbo bipolare, che è molto diffusa. Il disturbo bipolare è la malattia mentale più diffusa, complessivamente colpisce il 10% della popolazione, nelle forme gravi intorno al 3% della popolazione. Sono percentuali fornite dalle più importanti ricerche epidemiologiche. In una città di 300.000 abitanti, possiamo ipotizzare che il 3% della popolazione (cioè 9000 persone) sia grave, cioè incompatibile con una vita normale. Ma allora come mai in questa città, in base ai dati forniti dalle Regioni sulle persone che afferiscono alle strutture pubbliche,

si curano, di gravi, soltanto 200 persone? Dove sono gli altri?

Il fatto è che la malattia mentale in generale è ancora vittima di uno stigma, per cui varcare le porte della psichiatria pubblica è traumatizzante, e vanno tutti nelle cliniche private, che sono strapiene. Ma questo vuol dire dissanguare le famiglie. Oppure si ricorre allo psichiatra privato, di nascosto, che li vede una o due volte la settimana: 150 euro, 200 euro... Sai cosa vuol dire per le famiglie povere? La rovina, perché una volta che lo psichiatra è riuscito ad agganciare il ragazzo, questi non vuol più staccarsene, quindi la famiglia è disperata, perché non ha soldi e deve continuare a pagare.

Perché non si ricorre al servizio pubblico? Non è attrezzato?

Ho detto che non vanno al servizio pubblico per lo stigma, però si potrebbe obiettare che andare nelle case di cura private non è così diverso, perché tutti sanno che sono residenze per malattie mentali, nonostante i nomi "Villa Serenità", "Parco dei fiori", "Villa Sole", in cui la parola "psichiatria" non appare. Allora perché lì lo superano, lo stigma? La risposta è che nel privato la situazione logistica e di accoglienza è completamente diversa. Cioè queste cliniche sono degli alberghi, dove il cibo è buono, gli infermieri gentili, i medici sempre presenti. I malati hanno la loro stanza, col loro bagno, i familiari possono andarci molto spesso, è tutta un'altra cosa. Purtroppo, come s'è già detto, spesso i farmaci non li sanno usare bene né nel pubblico né nel privato, ma almeno in quelle cliniche sono coccolati, c'è un bel giardino, un posto all'aperto. Nei nostri ospedali non ci sono giardini, ci sono solo stanze di cui purtroppo ancora molte con le sbarre.

Come associazione, cosa fate?

Il nostro obiettivo primario è dimostrare che queste persone si possono curare. Abbiamo perciò istituito un ambulatorio, cui afferisce uno psichiatra specializzato in questa patologia; ambulatorio che offriamo gratuitamente a persone che vengono da noi completamente scoraggiate. Le domande che fanno i genitori sono sempre: "Ma cosa fate voi? Mi aiutate a metterlo in una residenza protetta? Aiutatemi a metterlo da qualche parte, perché stiamo impazzendo...". Al che noi intanto spieghiamo che raramente è necessario che questi malati vengano messi in residenze protette, perché non devono quasi mai essere reclusi, possono benissimo vivere in mezzo a noi, perché con la terapia adeguata tornano uguali a tutti gli altri. Lo psichiatra ci costa molto, come associazione, e quindi noi ci siamo autotassati, ma poiché questo non bastava abbiamo avviato una grande campagna di sensibilizzazione e devo dire che abbiamo trovato una grande risposta nella popolazione; abbiamo organizzato concerti, lotterie, cene, e abbiamo così raccolto soldi, che investiamo in questo ambulatorio.

L'altra cosa che facciamo è insegnare ai familiari la cosiddetta "farmacovigilanza", che non vuol dire soltanto controllare i farmaci, mettere in bocca il farmaco al paziente. La farmacovigilanza significa imparare a riconoscere i sintomi e comunicarli tempestivamente allo psichiatra. I sintomi di ripresa della malattia infatti possono presentarsi anche in presenza di una terapia costante. Perché se tu modifichi la terapia farmacologica, è ovvio che varia anche l'umore: se il malato per uno-due giorni non prende il farmaco che blocca l'eccitazione, è come se togliessi il coperchio a una pentola a pressione.

Spesso non è la malattia, è l'uso sbagliato del farmaco che provoca l'eccitazione o la depressione. La malattia cova sempre sotto, e allora anche se con il farmaco adatto il paziente può apparire riequilibrato, può succedere che, per una qualche ragione, un'emozione forte, una delusione, l'umore possa cambiare ugualmente. Perciò i parenti devono vigilare e avvertire subito lo psichiatra.

A tale scopo io stessa organizzo delle riunioni e insegno questo ai familiari dei pazienti. La maggior parte di loro apprende velocemente, sono molto bravi. Purtroppo nel nostro Paese questa è una cosa che non viene mai fatta. Negli Stati Uniti, invece, i familiari vengono coinvolti proprio in base alla considerazione che proprio loro siano i primi psicoterapeuti, perché possono vedere nel quotidiano quello che neanche lo psichiatra, che non vive con il malato, può vedere.

Perché la farmacovigilanza sia efficace occorre insegnare ai parenti ad esprimersi con i termini tecnici giusti, perché loro di solito dicono: "Ah, è stato male...".

Ma un conto è lo stare male perché il paziente è eccitato, un conto perché se ne sta sempre a letto e non parla più. Ecco perché devono imparare a descrivere i sintomi. Come associazione cerchiamo anche il rapporto con i giornali, perché dobbiamo assolutamente fare informazione.

Organizziamo tre o quattro conferenze all'anno e convegni specialistici. Così, per esempio, assieme all'Università e all'Ordine dei medici, abbiamo organizzato un convegno per i medici di base, perché sono loro il primo riferimento per queste famiglie e devono saper riconoscere queste patologie che sono, come ripeto, molto frequenti. Abbiamo fatto convegni anche con gli avvocati e con i giudici. Questo è il nostro terzo impegno. Come accennavo, le persone colpite da questa malattia possono commettere degli atti illeciti nel momento di eccitazione, di rabbia. Ora, è evidente che ogni illegalità va sanzionata, la giustizia deve fare il suo corso. Però non si può non prendere in considerazione il fatto che talvolta certi episodi possono essere dovuti a un'errata prescrizione dei farmaci. Se i genitori di questi pazienti, che stavano prendendo questi farmaci, hanno telefonato al medico dicendo: "Non lo vedo bene, sta male, per piacere, ho bisogno di portarglielo subito" e non viene visitato subito, non viene monitorato, viene visto dopo 40 giorni o dopo due mesi, la colpa non può essere del paziente. E allora perché deve pagare lui solo?

Qualora la persona venga presa in carico adeguatamente, è una malattia che dura comunque per tutta la vita?

Purtroppo sì.

Ma con le terapie adeguate, si può sperare di tornare come prima?

Quando la patologia ha colpito gravemente (tipo I), il paziente non ritorna mai come prima, non ha più lo smalto di prima, assolutamente. Purtroppo questo è il caso di chi è colpito da giovane. E' molto diverso se la persona viene colpita più avanti negli anni. A 30 anni un paziente che ha il suo lavoro, anche se subisce il contraccolpo della depressione bipolare, se non si lascia trascorrere troppo tempo prima di instaurare la terapia più corretta, nel giro di un mese o due può ritrovare un equilibrio e riprendere la sua vita. Sfortunatamente i dati ci dicono che passano spesso dai 5 ai 10 anni prima di avere la giusta diagnosi e il giusto aiuto. L'altra nota particolare è che queste persone, quando tornano alla vita normale, tendono a cambiare occupazione: spesso cercano un lavoro in cui sono loro i padroni della situazione. Talvolta scoprono di avere una propensione artistica o una passione per la vita in mezzo alla natura. Tenzialmente, lasciano il lavoro in cui sono sottoposti continuamente a un giudizio. Ripeto, la ripresa dipende molto dall'età e dalla gravità della malattia. Il caso più terribile è quando viene colpito un ragazzo giovane, che non ha ancora un lavoro, una vita sentimentale, perché possono passare 5-10 anni prima di avere la giusta diagnosi. Lì si perdono proprio degli anni che difficilmente si recuperano. Ma negli altri casi, se il disturbo bipolare non è di tipo I, cioè quello più grave, ritornano perfetti, come prima. E tuttavia non possiamo parlare di guarigione, perché la terapia, per quanto ridotta alla dose minima, va mantenuta per tutta la vita.

Economicamente queste famiglie che sostegno hanno?

Allo stato attuale non hanno nessun sostegno. E' la disperazione più nera. Quando mio figlio si è ammalato, io ho lasciato tutto, la clinica, l'attività professionale, ma io avevo le possibilità di farlo, perché c'era mio marito che continuava a lavorare. Non è così per tutti. Quando si parla di nuove povertà, sono queste: trovarsi con un figlio ammalato e nessuno che ti aiuta. E' più facile, tanto per dire, avere un figlio down, o autistico, o paraplegico.

L'unica strada mi sembra resti quella che Basaglia aveva previsto, cioè la psichiatria di territorio, solo che bisogna farla con molto rigore.

Psichiatria di territorio significa che lo psichiatra -non l'assistente sociale!- si reca nell'abitazione dell'ammalato e comincia a parlarci, a convincerlo, a dargli la prima terapia necessaria. Dopodiché, se il paziente non si lascia convincere a curarsi, si può ricorrere a quello strumento che è il Tso, vale a dire al "trattamento sanitario obbligatorio" (cui peraltro è raro si debba arrivare). Purtroppo invece è difficile che gli psichiatri vadano a domicilio, stanno più volentieri nei loro studi, dove incontrano i pazienti che poi rivedranno dopo 20 o 30 giorni. Ma questa è medicina di Ospedale non di territorio... Questi malati vanno seguiti pressoché quotidianamente nella fase iniziale, a casa o in day-hospital; e se per caso il paziente non si fa trovare, nonostante l'appuntamento, va chiamata l'Unità mobile che lo cerchi perché queste persone possono diventare pericolose per sé e per gli altri, se non controllate farmacologicamente. Comunque, per fortuna, situazioni di questo genere si verificano di rado perché se si riesce a individuare la terapia giusta, loro sentono che stanno bene e non appena

cominciano a star bene, ritornano a una vita normale, fatta di progetti, di affetti, di lavoro. Quanto al ricovero ospedaliero, è perlopiù non necessario, va riservato ai momenti di acuzie della malattia.

Da quando nostro figlio viene curato adeguatamente, non ha più avuto crisi, e ciò da circa dieci anni. Non ha più visto una clinica, non ha più parlato di suicidio, sta studiando, certo con difficoltà perché lui è stato colpito in forma grave e quindi i farmaci che prende non sono leggeri. Però riesce a studiare, a lavorare al computer, e sta facendo i suoi progetti.

Alla fine quello che conta è che una persona non stia male, non soffra, se poi non diventa un avvocato, un manager, uno che guadagna un sacco di soldi, che importanza ha?

La preoccupazione del “dopo di noi” è forte?

E' un pensiero costante. Cosa succederà quando noi non ci saremo più? Non dobbiamo pensarci. Speriamo sempre che succeda qualcosa, che escano farmaci più attivi e senza effetti collaterali. Recentemente è uscito un farmaco straordinario, che ha salvato tanta gente. Il corrispettivo della penicillina in psichiatria è stata la clozapina. Ora c'è l'aripirazolo, che non ha più gli effetti collaterali della clozapina, ed è molto maneggevole. Però, per dire, ad alcuni fa effetto, ad altri no. Le neuroscienze sono in un momento di grande effervescenza e si stanno facendo continue scoperte. A noi non resta che sperare, e basta. Eh, sì, mi sono fatta una cultura in materia. Quando vivi esperienze di questo genere sulla tua pelle, non resta che darsi da fare, perché è una questione di vita o di morte. E allora impari e molto velocemente.