

**Da Partner a Caregiver**  
**Da Figlio a Genitore**  
Come cambia una relazione

Leo Nahon

Pistoia 17.06.2017

# H.De Balzac



# Rodin / Ritratto di Balzac



# H.de Balzac .Un medico di campagna (1833)

- In questa zona ogni padre di famiglia ha il costume di dividere in parti uguali i suoi beni tra i figliuoli quando l'età gli vieta il lavoro; i figli lo mantengono. Nell'ultimo secolo un vecchio di novant'anni dopo aver diviso tutto tra i suoi quattro figli, andava a vivere tre mesi l'anno presso ciascuno di essi. Quando lasciò il maggiore per andare dal minore un amico gli chiese: "E dunque? Sei contento?"
- **"Parola mia che sì-gli rispose il vecchio - m'hanno trattato come un figlio"**

# Robin Williams



# Tutt'altro altro resoconto ...

SPECIAL EDITORIAL

## The terrorist inside my husband's brain



Susan Schneider  
Williams, BFA

Correspondence to:  
S. Schneider Williams,  
susans@susanschneiderforaet.com

*Neurology*® 2016;87:1308–1311

I am writing to share a story with you, specifically for you. My hope is that it will help you understand your patients along with their spouses and caregivers a little more. And as for the research you do, perhaps this will add a few more faces behind the why you do what you do. I am sure there are already so many.

This is a personal story, sadly tragic and heart-breaking, but by sharing this information with you I know that you can help make a difference in the lives of others.

together, or if he was on the road. We would discuss our joys and triumphs, our fears and insecurities, and our concerns. Any obstacles life threw at us individually or as a couple were somehow surmountable because we had each other.

When LBD began sending a firestorm of symptoms our way, this foundation of friendship and love was our armor.

The colors were changing and the air was crisp; it was already late October of 2013 and our second wed-

# Malattie poco note...

- This is a personal story, sadly tragic and heart-breaking, but by sharing this information with you I know that you can help make a difference in the lives of others. As you may know, my husband Robin Williams had the *little-known* but deadly Lewy body disease (LBD). **He died from suicide in 2014 at the end of an intense, confusing, and relatively swift persecution at the hand of this disease's symptoms and pathology. He was not alone in his traumatic experience with this neurologic disease. As you may know, almost 1.5 million nationwide are suffering similarly right now.**

# un luogo sconosciuto...

- For the first time, my own reasoning had no effect in helping my husband find the light through the tunnels of his fear. I felt his disbelief in the truths I was saying. My heart and my hope were shattered temporarily. We had reached a place we had never been before. My husband was trapped in the twisted architecture of his neurons and no matter what I did I could not pull him out.



# La Presenza dell'altro...

- Not only did I lose my husband to LBD, I lost my best friend. Robin and I had in each other a safe harbor of unconditional love that we had both always longed for. For 7 years together, we got to tell each other our greatest hopes and fears without any judgment, just safety. As we said often to one another, we were each other's anchor and mojo: **that magical elixir of feeling grounded and inspired at the same time by each other's presence**

# Da Partner a Caregiver

- Dalla vecchia coppia ( che spesso è una coppia di vecchi) , ci si aspetta pazienza e solidarietà , non foss'altro “per tutto ciò che hanno passato insieme quei due” . **Ma passare da coniuge a caregiver è un salto a volte vertiginoso , specie quando si tratta di una malattia terminale o di una demenza che altera profondamente i connotati psichici dell'altro pur risparmiando relativamente quelli fisici.**
- .

# Lo stesso letto(con un estraneo..?)

- Per quanto attrezzata possa essere la coppia , poche cose sono così struggenti e come il doversi coricare la sera nello stesso letto di tanti decenni , con la stessa persona che ora non è più la stessa e che sappiamo essere alla fine del percorso della propria vita ; e **trasformare contatti d'affetto (o anche di estraneità) in contatti di aiuto e assistenza spesso non compresi o percepiti dall'altro !**

# Una Coppia che è un Triangolo

- A volte la malattia scatena nella coppia (sia di coniugi che di parenti) *una crisi che era già latente*: emergono allora reazioni di rifiuto o di fuga . *Nel migliore dei casi ambivalenza*
- Ciò è dovuto al fatto che è comparso un *elemento di coazione affettiva ad assistere*
- E che sullo sfondo sta un terzo protagonista in attesa : *la Morte* .

# “Il Caregiving è un matrimonio in sé?”

- Questo è quasi sempre l'orizzonte del lavoro d'aiuto in tutta la psicogeriatraia :  
L'attaccamento , la fatica , la distanza , la vicinanza , di nuovo la distanza , fino alla fine. La fine delle fini. Giacchè spesso il patto non detto in psicogeriatraia è questo : tu aiuterai, o proverai ad aiutare questo tuo congiunto fino alla morte .” **fin che morte non vi separi** “



E. Munch "La bambina malata", 1891-92

# Matrimoni “Misti”..

- Tuttavia in certi rapporti di assistenza l'intimità fisica diventa un legante fortissimo , forse ancora più importante del linguaggio , e la carezza al corpo debole ,data dalla stessa mano che provvede alla più scabrosa delle toelette, diventa nutrimento dell'anima ancor più che del fisico : **I matrimoni tardivi tra badati e badanti che tanto soqquadro portano a volte nelle famiglie possono essere capiti solo se ci si forza di immaginare quanto intenso significato possa dare la fisicità ridonata da una persona a un'altra all'estremo istmo della vita (Nahon 2016)**

MI SON PISCIATO  
ADDOSSO. SCUSI.

NIENTE. È  
L'ETERNO  
BAMBINO  
CHE È IN NOI.



Altan



## *Prendersi cura è anche poter odiare ?*

- Questa **intimità sanitaria obbligata** (pensiamo al pannolone..) può diventare particolarmente spinosa tra figlio (quasi sempre figlia) e genitore , e anche tra coniugi.
- Può diventare fonte di pensieri disturbanti e intrusivi, aggressivi e rabbiosi , sconcertanti e colpevolizzanti per quanto in contrasto sono con la posizione di assistenza .
-

# Genitori dei Genitori

- Tutta l'ambivalenza del rapporto genitoriale si ripresenta - come sempre nelle situazioni più critiche- nel momento in cui le condizioni *dell'una o dell'altra generazione obbligano di nuovo a un rapporto che si era allentato- evoluto durante gli anni della reciproca maturità* “Guarda te se mi devo mettere ad assistere qualcuno proprio adesso..”

**“Uno dei migliori predittori di salute  
nell’età anziana è avere una figlia  
femmina “**

La  
Carità  
Romana



Image from [142 Carità Romana: Santa Maria, Roma](#)

# C'è poi la variante inversa...

- Ovvero l'accudimento invertito “alla rovescia” : il vecchio genitore che invece di essere accudito dal/dalla figlia, deve seguire l'anziano figlio/a malato o disabile “precocemente”.
- Anche qui, dentro il dolore, si cela una straziante competizione “***Dovresti essere tu ad accudirmi dopo tanti anni che l'ho fatto io e invece tocca ancora a me curarti...***”

# Bernini : Enea e Anchise

- L'intreccio
- Delle
- Generazio
- ni



# Più stretto è il legame, più intense le reazioni !

- I sentimenti di amore e devozione , si sprigionano **insieme ai loro opposti** quando la cura diventa **un 'obbligo** : le relazioni cambiano e si uniformano.
- ***Emerge qui la natura profonda del legame: si scopre che curare l'altro evoca anche il desiderio di trascurarlo e di curare se stesso.***
- Questo accade in ogni legame :genitori , coniugi ,professionals

# ***Aiutare, Esser Cattivi, Tollerare..***

**La complessità e la fatica del lavoro di aiuto sono legate anche alla fatica di tenere a bada aggressività, ambivalenza e “istinti cattivi”. L’acquisizione di una capacità di tolleranza (Trabucchi 2009) è in effetti uno degli obiettivi della formazione interiore dei caregiver.**

- Non c’è spinta oblativa che regga se non ha coscienza della propria contraddittorietà.**

# L'obbligo interiore alla cura

Questo nucleo conflittuale è tuttavia intrinseco al curare .**Prendersi cura vuol dire dare cure , e prenderne i (pochi) risultati , apre spesso ferite insospettabili.** La gravosità del compito , tanto declamato come segno di continuità biologica e di civilizzazione sociale ,**cerca non solo un riconoscimento generico ma un appagamento intrinseco**



# “Quella necessaria mistura di Compassione e Distanza”

- Questa frase di Amos Oz rende possibile un atteggiamento sostenibile e arrivare anche a prendere delle decisioni restrittive o comunque intrusive sulla salute ,sul denaro, sui consumi , sul regime di vita del genitore/figlio/coniuge.
- O la decisione “capitale”del mettere in Rsa piuttosto che continuare a accudire o a organizzare

# Odi et Amo : Mettere in Rsa protegge dalla *propria* aggressività ?

- Il fatto che i figli accettino di mettere in Rsa i genitori ; o il proprio coniuge , si può spiegare nel profondo con il misto di protezione e aggressività verso di loro . **Protezione** per evidenti ragioni della maggior tutela sanitaria.
- **Aggressività** perché chiunque entri anche nella più bella Rsa non si augura di finirci per quella sensazione *di solitudine collettiva e di essere come morti pur vivendo*, che le istituzioni totali danno comunque.

“Voglio l’eutanasia..”

“Ma dai che puoi farcela da solo..”





A. Morbelli "Giorno di festa all'Ospizio Trivulzio"-1892

# “E’ una Ruota ..”?

## O è La legge del taglione..?

- Curiosamente nel corso del caring , spesso in maniera subacquea, sistemiamo i conti con i nostri genitori : quel che io sento che tu hai fatto mancare a me , io ora faccio mancare a te ...
- Con l’aggravante della debolezza : ero una bambina piccola nelle tue mani e ora tu sei una vecchia fragile nelle mie :”.. ora capirai , ti farò capire cosa vuol dire essere deboli , nelle mani di qualcun altro...”

# Il Mistero della Fragilità

- Siamo attratti da un individuo piccolo (o fragile) per proteggerlo : è l'istinto materno
- E perché quella stessa fragilità può invece scatenare la nostra aggressività ?
- La spinta a proteggere la progenie da cui deriva la nostra capacità di prenderci cura dei nostri simili più deboli, ha **dovuto a sua volta affermarsi contro le spinte distruttive e aggressive che sono probabilmente altrettanto radicate in noi.** Anche il più alto degli istinti iscritti nel nostro modo di crescere ha avuto dei nemici dentro noi stessi (Nahon, 2015)

# Dalla Pietà filiale all'Obbligo legale!

- Non a caso nelle leggi viene ribadito , l'obbligo di assistere, come dovere positivo , arrivando perfino a configurare un reato : "abbandono d'incapace" o " omissione di cure necessarie" fino ai "maltrattamenti " troppo diffusi non solo nell' ambito istituzionale dei care-givers professionali , ma assai spesso entro i nuclei familiari e proprio a carico dei soggetti più deboli



J.B. Carpeaux "Ugolino", 1875



# Una sottile linea di confine

- La cosa incredibile è che il confine fra desiderio di presa in carico e spinta al maltrattamento è psichicamente assai contiguo : forse perché la presa in carico può diventare una spinta obbligata e il maltrattamento può diventare un desiderio dopo aver subito tanta pressione da parte dell' incolpevole assistito

# Anche gli accuditi possono essere maltrattanti !

- La sensazione di impotenza , la sofferenza reale dell'essere incapaci , la malattia cerebrale e... la personalità del soggetto possono rendere **la risposta al caring molto problematica : insoddisfatta , protestaria o addirittura offensiva e manesca ..**
- Anche se ciò accade con un nostro caro non è facile sottrarsi al disturbo e alla reazione che ciò crea.

# “Chi ha Subito un Danno è Pericoloso”

Louis Malle

- . Perché in realtà chi è portatore di un bisogno patologico, nel nostro caso di un bisogno psicogeriatrico, è dotato di un potere attrattivo e richiestivo enorme, così enorme da indurre spesso una simmetrica reazione di rifiuto e negazione, proprio nelle persone che intorno dovrebbero provvedere a questo bisogno: familiari, caregiver di vario tipo operatori professionali a tutti i livelli.

# Lavoro della malattia e lavoro di aiuto

- Il lavoro dell'aiuto è così forte e impegnativo che **chiede a chi lo fa di capacitarsi , cioè di rendersi capace** ,al di là della vocazione o del bisogno di doverlo fare. E questo proprio perché il lavoro d'aiuto *nasce a livello profondo come qualche cosa di cui la persona quasi non può fare a meno ; nasce cioè come spinta riparativa rispetto a una mancanza interna che chiede di essere riempita.*

# «Prendersi cura di chi cura»

- *è necessario sempre di più pensare come sostenere chi si dedica all'aiuto degli altri , e che solo una dimensione collettiva in cui esista un gruppo che si fa carico delle difficoltà dei prestatori d'aiuto potrà garantire una sopravvivenza psicologica adeguata.*
- **La rinuncia alla reciprocità nel lavoro d'aiuto è quasi impossibile :anche la madre più matura vuole essere ricambiata almeno in parte dal suo neonato.**

# Ma ciò che dovrebbe vincere è il Principio del Piacere..

- **Chi invecchia sente che il piacere nella sua dimensione fisica diventa sempre più raro e si affievolisce e ritorna “pericolosamente” bisognoso del piacere infantile : quello di essere accudito .**
- *Ma :La ricerca della dimensione del piacere è fondamentale anche nella cura :in chi è curato e in chi eroga la cura .*

# Il Piacere della Cura

- Per cercare che il lavoro di aiuto possa trasformarsi *da fatica a piacere* :
- **quel *piacere della cura* che davvero potrebbe diventare uno dei valori immateriali più preziosi sia nel circuito familiare , sia in quello sociosanitario e che da puro gravame possa trasformarsi nella soddisfazione reciproca di un diritto : ciò che come è noto fonda la libertà.**