



RON POWERS

CHISSENE
FREGA,
DEI MATTI

IL CAOS E LO STRAZIO
DELLA SALUTE MENTALE

Erickson

DAL PREMIO PULITZER RON POWERS

«Questo è il libro che mi ero ripromesso
di non scrivere mai.

E lo avevo promesso anche a mia moglie.
Ho mantenuto l'impegno per un decennio da
quando nostro figlio minore, Kevin,
si è impiccato nel seminterrato di casa,
una settimana prima del suo ventunesimo
compleanno nel luglio del 2005,
dopo aver lottato per tre anni contro
la schizofrenia.

Spero che non vi *godiate* questo libro.

Spero che vi addolori, che proviate
il dolore che ho provato io nello scriverlo.»

Con la prefazione di Peppe Dell'Acqua

€ 18,50



www.erickson.it

Indice

<i>Presentazione all'edizione italiana</i>	9
<i>Prefazione</i>	17
1	
Membrana	25
2	
Che cos'è la schizofrenia?	47
3	
«Abituali»	65
4	
Bedlam, prima e dopo	81
5	
Eugenetica: l'eliminazione dei folli	103
6	
«Un mondo più normale»	127
7	
«Quando erano piccoli»	135
8	
Follia e genio	141
9	
«Se, se, se...»	155
10	
Il caos e lo strazio	169

11	Il grande distruttore	183
12	Tregua	201
13	Fiasco	213
14	«Ehi fam—»	231
15	Antipsicotici	245
16	Qualcosa di inspiegabile	269
17	«È penoso quanto poco abbiamo fatto per le malattie mentali»	287
18	«Primoshadino»	307
19	Red Sox 17, Yankees 1	321
20	L'insania e Icaro	323
21	A qualcuno importa dei matti	339
	<i>Epilogo</i>	353
	<i>Ringraziamenti</i>	355
	<i>Note</i>	357
	<i>Indice dei nomi</i>	373

In memoria di Kevin
A Dean
A Honoree

A tutti coloro che lottano contro la malattia mentale
A tutti coloro che sono impegnati a guarirne le vittime
A tutti coloro che sono impegnati a trovare una cura

Sono venuta a presentare le urgenti richieste dell'umanità sofferente. Vengo a riferire all'assemblea legislativa del Massachusetts la condizione dei miserabili, dei desolati, dei reietti. Vengo come portavoce dei folli, donne e uomini impotenti, dimenticati... rinchiusi in gabbie, sgabuzzini, scantinati, stalle, recinti per animali! Incatenati, denudati, bastonati, ridotti all'obbedienza con le frustate... Vi chiedo, vi supplico di mettere da parte il senso di egoismo e il personalismo. Rinunciate a cercare protezione dietro i conflitti locali e l'ambizione politica. Dimenticate, vi prego, le preoccupazioni terrene ed effimere, i pensieri senza compassione... Signori, io vi chiedo di impegnarvi in una causa sacra!

*Dorothea Dix all'assemblea legislativa
dello Stato del Massachusetts,
dicembre 1843*

Chissenefrega dei matti.

*Kelly M. Rindfleisch,
vice capogabinetto di Scott Walker,
all'epoca dirigente della contea di Milwaukee,
1 settembre 2010.*

Presentazione all'edizione italiana

Camicie di jeans e flanella e gonne in denim

Di Ron Powers leggiamo il libro che non avrebbe mai voluto scrivere. I suoi due figli si sono ammalati di schizofrenia. Eventi drammatici e impensabili. La vita della sua famiglia come sempre accade, sconvolta. Come sempre si sono trovati tutti disarmati. Un mondo sconosciuto. Hanno cominciato ad attraversare i luoghi delle psichiatrie, a incontrare psichiatri e psicoterapeuti che facevano fatica a comprendere le loro lingue; hanno sopportato la presunzione delle certezze farmacologiche e l'evidente fragilità dei fondamenti «scientifici» dei trattamenti e delle cause della malattia. «Che cos'è la psichiatria?» è l'interrogazione potente che ricorre.

Ron Powers ha visto la miseria e l'orrore dei reparti psichiatrici. Ha potuto constatare che nel Vermont come in California e come in quasi tutto il mondo «civile» le politiche di salute mentale sono basate sul pregiudizio della pericolosità e dell'inguaribilità. Sono mal finanziate e programmate con approssimazione. Accade così che i servizi e i tecnici finiscono per collocarsi distanti dalle persone, perennemente in posizione di difesa. Ha dovuto cercare di non rimanere intrappolato nelle credenze intorno alla «malattia mentale». Il ricorso inspiegabile e disumano alla contenzione, all'isolamento e a tutte le forme di privazione della libertà non poteva che restare inspiegabile. Ha ben compreso quanto la negazione dei diritti umani sia la condizione più compromettente. Una condizione che ostacola le buone cure, le possibili riprese, il desiderio di emancipazione e invade il campo con tutto il peso dello stigma, dell'esclusione, della discriminazione.

Il minore dei suoi due figli è morto suicida. Powers ha fatto molta fatica a «prendere le misure», a parlarne, a trovare ragioni per stare consapevolmente in un'esistenza così dolorosa, ruvida e amara.

Prefazione

Questo è il libro che mi ero ripromesso di non scrivere mai. E lo avevo promesso anche a mia moglie. Ho mantenuto l'impegno per un decennio — da quando nostro figlio minore, Kevin, si è impiccato nel seminterrato di casa, una settimana prima del suo ventunesimo compleanno nel luglio del 2005, dopo aver lottato per tre anni contro la schizofrenia. Nei primi cinque anni successivi alla morte di Kevin è stato facile rispettare la promessa, se non altro perché non riuscivo a trovare la forza di pensare a un progetto del genere e compiere la rivisitazione necessaria. Non riuscivo a pensare un granché in generale; l'unica cosa: temevo l'avvicinarsi di ogni nuovo «inverdire», come si dice qui nel Vermont («È un'estate tragicamente splendida» riuscì a osservare Honoree, mia moglie, non molto tempo dopo la fine di quel terribile luglio).

Nei cinque anni successivi, l'infernale processo di «guarigione» — o meglio, di adattamento — aveva cominciato la sua sgradita opera di sterilizzazione. E poi la malattia colpì di nuovo la nostra famiglia. I sintomi della schizofrenia affiorarono anche nel nostro figlio maggiore, Dean, ancora vivo. Una mattina, il giorno di Natale, mia moglie e io assistemmo alla crisi psicotica che lo indusse a bussare alle porte di tutto il vicinato annunciando di essere il Messia, finché non intervenne un agente di polizia, che lo fermò e lo portò in un centro medico vicino.

Dean ha superato con caparbietà i peggiori effetti della malattia e nel momento in cui scrivo sta reagendo bene. Eppure questo secondo colpo imprevedibile inferto alla nostra famiglia è andato ad aggiungersi alla lista delle ragioni per cui sentivo di dover veramente stare lontano dall'argomento.

In cima alla lista c'era la riservatezza. I miei figli, anche quando erano bambini forti ed estroversi, condividevano una forte etica della discrezione, ereditata dalla madre. Nessuno dei tre era quello che definirei un libro aperto. Non era una questione di segretezza. Certe cose erano semplicemente affari loro e di nessun altro, punto.

Quando Kevin, nostro figlio minore, era con la sua chitarra a un'accademia musicale del Michigan, ci spedì per posta elettronica una fotografia che lo ritraeva insieme alla sua compagna per il ballo di primavera. Indossava un abito da sera bianco, il primo che abbia avuto. Sentii di voler fare riferimento a quella fotografia in una cronaca che scrissi per la radio pubblica del Vermont:

L'immagine di un abito da sera bianco, in particolare un abito da sera bianco indossato a un figlio quindicenne che si trova a nove miglia da casa una sera di primavera, al ballo scolastico con una donna giovanissima al braccio — quest'immagine acquista un lustro nuovo e inaspettato: una dolcezza e una fragilità così insopportabili che te ne stai coricato nel tuo letto ad aspettare che quella dannata sveglia suoni e ti riporti all'inevitabile cinismo del giorno.

Un amico di Kevin, che era ritornato a Middlebury dove vivevamo, sentì la cronaca e fece la spia con mio figlio. Kevin mi informò di essere al corrente di ciò che avevo fatto, usando termini che avrebbe potuto utilizzare contro chi gli avesse rubato la sua Martin nera elettrificata.

Pertanto, la mia prima preoccupazione era la privacy, e immagino che sarebbe dovuta bastare. Ma c'erano anche altre ragioni, forti.

L'onta dello sfruttamento, ad esempio. Anche quando lo «sfruttamento» non è il fine intenzionale di un libro come questo, può sembrare una conseguenza involontaria. I figli erano e sono tuttora sacri per me. Non sono in vendita.

E comunque, in definitiva, siamo realistici: chi diavolo vuole leggere qualcosa a proposito della schizofrenia?

Non io.

E così sono andate le cose nel secondo lustro. Immaginavo fossero destinate a rimanere tali. Semplicemente non mi interessava.

Ma parafrasando Tolstòj, «Tu puoi anche non essere interessato alla schizofrenia, tuttavia la schizofrenia è interessata a te». A quanto pare, la schizofrenia era particolarmente interessata alla famiglia Powers e anche qualora mi fossi ostinato a disinteressarmene, la situazione non sarebbe cambiata. Così, a titolo di prova incominciai a esplorare la malattia.

La schizofrenia è una patologia cerebrale cronica e incurabile. È dovuta (o perlomeno così credono oggi i neuroscienziati; non c'è ancora nessuna verità assodata al riguardo) in parte a una mutazione

genetica e in parte a esperienze esterne, «ambientali». È la più temuta delle malattie mentali che affliggono l'uomo e colpisce poco più di una persona su 100. Il suo nome — un po' fuorviante, come vedremo — è quasi un sinonimo colloquiale del nome di una patologia strettamente affine, il disturbo schizoaffettivo. Quest'ultimo è più raro e colpisce circa lo 0,3% della popolazione; ma quel che è peggio, è caratterizzato da gravi oscillazioni dell'umore, oltre che dalla perdita di contatto con la realtà dovuta alla schizofrenia. Alcuni specialisti ritengono che non esista una rigida distinzione fra le due condizioni.

La schizofrenia è un flagello, ma non è che una delle molte malattie mentali esistenti, variamente classificate e caratterizzate da durata e livello di gravità differenti. L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che un quarto della popolazione mondiale farà prima o poi esperienza di una qualche malattia mentale nell'arco della vita. Due terzi di costoro o non riconoscono di essere malati o semplicemente rifiutano un trattamento. Studi del National Institute of Mental Health rivelano che, fra gli Statunitensi che hanno compiuto 18 anni, oltre 62 milioni (ovvero il 26% della popolazione) necessitano di un percorso di counseling e di un trattamento medico (anche se non sempre li ricevono).

Ma anche nel novero delle numerose e devastanti diagnosi di malattia mentale, la schizofrenia conserva un posto unico, per la sua capacità di distruggere i processi mentali di tipo razionale. La schizofrenia sta alla salute mentale come il cancro alla salute fisica: è un avvoltoio senza uguali, refrattario alle cure.

La mia determinazione a non scrivere questo libro andò in crisi la notte del 30 gennaio 2014.

Nel tardo pomeriggio di quel giorno, Honoree e io partimmo in auto dalla nostra casa di Castleton e ci dirigemmo verso nord per raggiungere il parlamento del Vermont, a Montpelier. Eravamo stati invitati a testimoniare a un'udienza pubblica indetta dal Comitato Senatoriale per la Salute e il Welfare. Era stata voluta affinché entrambe le parti coinvolte in uno scontro ideologico aspro e apparentemente insanabile potessero esporre i loro argomenti intorno a una questione: se i pazienti malati di mente potessero o meno essere trattenuti contro il loro volere (un intervento «involontario») nei momenti di necessità e malessere acuti, specialmente alla luce dei ritardi nelle cure dovuti alla carenza di strutture di trattamento e posti letto in ospedale. In astratto sembra una cosa buona, ma nella pratica l'«intervento» com-

porta di solito che la persona interessata venga trattenuta in pronto soccorso finché non si liberi un letto nel reparto psichiatrico, e che le vengano somministrati farmaci psicotropi. La ricerca neuropsicologica avvalorava l'idea che l'intervento precoce sia necessario per evitare che la psicosi si aggravi; ma quando l'intervento è coatto sorge tutta una serie di problemi (di carattere etico e legale).

Nel Vermont, come in altri Stati, i pazienti «involontari» possono essere portati in pronto soccorso ma non possono ricevere farmaci per il loro disturbo senza un ordine del tribunale che autorizzi un medico a procedere. Alcuni pazienti del Vermont hanno atteso nella loro psicosi fino a due o anche tre mesi, prima che il procedimento giungesse alla fine del suo iter nei tribunali.

A prima vista, un «trattamento involontario» tempestivo potrebbe sembrare la misura meno discutibile, dal momento che le persone in condizioni psicotiche non sono praticamente mai in grado di formulare decisioni razionali. Tuttavia i contrari, le cui fila traggono forza dalle vittime di schizofrenia, introducono nel dibattito varie controargomentazioni appassionate. Una delle più formidabili è che il «trattamento involontario» è per definizione una violazione delle libertà civili.

Un'altra motivazione che anima gli oppositori delle cure involontarie è la sfiducia verso gli stessi farmaci. È innegabile che, per come si sono evoluti a partire dagli anni Cinquanta, i farmaci antipsicotici, di natura fondamentalmente sperimentale, abbiano a volte danneggiato ulteriormente i pazienti invece di stabilizzarli; che anche quelli efficaci possano provocare effetti collaterali dannosi; e che l'odiatissima «Big Pharma», il cartello che riunisce le multinazionali del farmaco, abbia fatto sì che per medici e psichiatri sia redditizio prescrivere farmaci a titolo di cura precauzionale per qualunque malattia mentale, a spese delle cure individuali scrupolose e indipendentemente dallo stato di salute del paziente, o persino dalla loro efficacia.

L'udienza a Montpelier quella fredda sera d'inverno del 2014 fece emergere entrambe le facce di questo disaccordo. Honoree e io testimoniammo in alleanza con coloro che avrebbero voluto attese più brevi per il «trattamento involontario». Come molte famiglie toccate dalla schizofrenia, la nostra posizione non era ideologica. Considerammo, comprendemmo e rispettammo le ragioni di entrambe le parti.

L'assemblea legislativa dello Stato discusse il disegno di legge per tutta la primavera, e in giugno il governatore ne sottoscrisse una versione che conteneva numerosi compromessi, convertendola in legge.

Uscendo dall'aula e dall'edificio diretti alla nostra automobile, confrontai le mie reazioni con quelle di Honoree e scoprii che erano simili.

Ero rimasto toccato — avvinto — dalle persone che si erano espresse contro il trattamento involontario. Formavano una fila inquieta sui lunghi banchi lucidi dell'aula, e si schiarivano la gola guardando furtivamente i membri del comitato legislativo vestiti di tutto punto, con il foulard intorno al collo e i capelli a posto. Loro invece erano venuti con la tenuta di una normale giornata di lavoro nel Vermont, camicie di jeans e flanella e gonne in denim; le donne con i capelli in disordine, gli uomini con la barba non fatta. A volte tremava loro la voce, e anche il pugno si muoveva contratto nel prendere appunti. Eppure erano lì: i volti e le anime dei malati mentali emergevano dalla consueta invisibilità per portare testimonianza di sé.

La loro semplice presenza, la loro *realizzazione* nell'aula, mi aveva colpito nello stomaco; non perché non mi aspettassi di vederli, ma per la loro profonda ed elementare umanità. Capii fino in fondo solo più tardi: come molti altri, avevo convertito i malati mentali in astrazioni. Avevo smesso di vederli. Quando invece li vedevo, distoglievo lo sguardo di riflesso. Avevo smesso di pensare a loro. Avevo smesso di riconoscerne la chimerica presenza ai margini della mia ristretta sfera di «realtà».

Un paradosso clamoroso.

Io, che avevo assistito alla malattia mentale nel modo più intimo e convincente che si possa immaginare; io, che avevo pianto, che ero rimasto immobilizzato, che avevo sopportato per anni i sogni — compresi quelli più squisitamente e diabolicamente «piacevoli» che una mente umana turbata possa concepire; ne ricorreva uno in cui Kevin era vivo ma si rifiutava per sempre di riprendere a suonare la sua chitarra* — proprio io, fra tutti, ero scioccato nel vedere persone malate di mente in carne e ossa.

Che vergogna.

Solo tre settimane dopo quell'udienza a Montpelier, rimasi colpito dalla rivelazione di un commento agghiacciante comparso all'interno di una serie di e-mail rese pubbliche con un mandato di comparizione in qualità di testimone. Erano state scritte nel 2010, perlopiù da un'assistente amministrativa di Scott Walker, all'epoca dirigente della contea di Milwaukee e in corsa per il governorato. Il nome dell'assistente era Kelly Rindfleisch. All'epoca, l'ospedale della contea di Milwaukee

* In seguito appresi che anche Honoree si torturava per conto suo con questo sogno.

era finito al centro delle cronache, con accuse di cattiva gestione della struttura di salute mentale — accuse che riguardavano la morte per inedia di un paziente ed episodi di violenza sessuale sui pazienti da parte di altri pazienti e di medici dello staff, ai quali, almeno in un caso, era seguita una gravidanza. Qualche tempo prima — il 27 marzo — Walker, preoccupato per i possibili effetti dello scandalo sulla sua campagna elettorale, aveva scritto: «Dobbiamo continuare a fare in modo che io resti fuori dalla vicenda dato che questa è materia di processo, non una questione politica».¹

Lo staff di Walker si adoperò durante tutta la primavera e l'estate per cercare di esaudire il suo desiderio. Il 2 settembre, la Rindfleisch scrisse: «La scorsa settimana è stata un incubo. Ogni giorno una brutta storia nella nostra gabbia di matti. Medici che fanno sesso con pazienti, pazienti che restano incinte. Succede da mesi e io, in forma non ufficiale, ho gestito la cosa. Roba da matti (il gioco di parole è voluto)».

In seguito, cercando di assicurare un collega dello staff di Walker, la Rindfleisch riuscì in qualche modo a trovare il coraggio di scrivere: «Chissenefrega dei matti».²

Cominciai a riconsiderare la mia determinazione a non scrivere questo libro. Mi resi conto che i miei dieci anni di silenzio sull'argomento, silenzio che avevo giustificato come un isolamento necessario a evitare di essere troppo indulgente verso me stesso, erano stati proprio una forma di autoindulgenza. I malati di schizofrenia radunati in quell'aula, all'udienza, non chiedevano pietà, né che qualcuno «provasse pena» per la loro condizione di vittime. Chiedevano comprensione. Insistevano affinché la loro umanità, manifestatasi nell'aula in modo tanto indelebile, fosse riconosciuta. Chiedevano che il loro punto di vista fosse ascoltato in quanto legittimo, e considerato insieme al punto di vista della gente comune.

Erano determinati, mi sembrò, a far sentire la propria voce e a rispondere alle voci dell'indifferenza e della negazione: quelle che dicono «Chissenefrega dei matti».

Tale affermazione, naturalmente, è un'esagerazione. Neppure la persona che ha avuto la scelleratezza di scriverla in un'e-mail può averla considerata vera alla lettera. I malati di mente interessano a molte persone, anche se costoro, rispetto al totale della popolazione, costituiscono un gruppo minuscolo. Ci sono i familiari, i neurochirurghi, gli psichiatri impegnati nelle cure e nella ricerca, gli infermieri psichiatrici, il clero, i membri di organizzazioni come la National

Alliance on Mental Illness o quella ideologicamente contrapposta, la Citizens Commission on Human Rights, nonché migliaia e migliaia di assistenti sociali, volontari che prestano gratuitamente la loro opera presso ospedali e centri di cura, e agenti di polizia comprensivi, come il giovane che fermò gentilmente Dean quella frenetica mattina di Natale a Castleton.

Persone buone, coscienti e indispensabili, tutte. E, purtroppo, in condizioni di inferiorità numerica.

Nell'affrontare il complesso e stratificato argomento della malattia mentale, ripercorro una strada già calcata da centinaia di scrittori con credenziali molto migliori delle mie: neuroscienziati esperti nell'evoluzione della nosologia della schizofrenia, studiosi che ne hanno ricostruito la lunga storia, insieme alla lunga storia dei tentativi dell'umanità di comprenderla e di sconfiggerla o, al contrario, di renderla invisibile gettando le persone che ne soffrono all'interno di segrete dove le atrocità erano la norma (questo particolare rimedio sopravvive — e prospera — ancora oggi).

Il mio scopo, in questo libro, non è sostituire o entrare in polemica con l'enorme repertorio di libri importanti già esistenti sull'argomento della malattia mentale. Spero piuttosto di restituire vigore a una verità semplice, autoevidente e moralmente inammissibile: troppe persone malate di mente nel nostro Paese vivono in condizioni atroci.

Ho deciso di intervenire con la narrazione. Come ho detto, la scelta di scrivere questo libro non è stata facile, e l'ho rinviata per quasi dieci anni. Il processo di scrittura ha messo alla prova la resilienza emozionale della mia splendida moglie, Honoree, così come quella del mio coraggioso figlio superstite. E anche della mia.

Tuttavia, sono giunto alla conclusione che in definitiva questo è uno di quei libri che non possono *non* essere scritti (gli altri scrittori e i lettori acuti lo capiranno).

Né sarebbe stato possibile scriverlo usando mezze misure, come ho pensato di poter fare per un breve periodo dopo aver stabilito di avere il dovere di affrontare l'argomento.

Per un po' ho pensato di scrivere adottando una posizione distaccata, limitandomi a una disamina dei contorni storici della malattia mentale e dei tentativi fatti nell'ultimo secolo e mezzo per cercare di comprenderla, dominarla e sradicarla, e degli ostacoli incontrati. Tuttavia, lungo il percorso è emerso un dato di realtà umiliante e difficile da accettare, che nel tempo è rimasto lì immutato. La verità era che

un libro del genere sarebbe stato vano; come minimo, sarebbe stato ridondante rispetto ai numerosi libri di qualità già pubblicati (e magari fuori stampa) che trattano dettagliatamente l'argomento. Nel peggiore dei casi, sarebbe stato inutile. Rischiavo di sprecare una possibilità, la mia ultima e unica possibilità di fare causa comune con l'immensa schiera di coloro che subiscono la menomazione degli attacchi psicotici, propri o di un caro amico o parente.

Nel rendere pubblica la perdita e la sofferenza privatissime della mia famiglia spero di raggiungere due obiettivi.

Uno è persuadere i miei compatrioti nella Nazione Schizofrenica che il loro calvario, per quanto terribile, non riguarda solo loro e non deve essere motivo di vergogna e di ritiro. L'altro è dimostrare a coloro che temono e aborriscono i «matti» che di norma queste vittime non sono pericolose, deboli o immorali, né per qualunque altro motivo meritano che venga negato loro il pieno riconoscimento della condizione di persona. Al contrario, come i miei adorati figli Dean Paul Powers e Kevin Powers, sono tendenzialmente persone che hanno conosciuto l'amore, l'ilarità, la creatività, la speranza e la capacità di avere per il futuro gli stessi sogni degli altri. Il fatto che siano stati menomati da un flagello di distruttività maligna e inesplicabile non è colpa loro.

Bene, c'è un terzo motivo: preservare, nella misura in cui le parole lo consentono, una descrizione della vita e dell'anima librerante di Dean e Kevin. Un altro termine adatto a indicare tale obiettivo è «consacrazione».

Infine, *Chissenefrega dei matti* è una chiamata alle armi nell'interesse di queste persone, rivolta a qualunque società osi definirsi decante.

L'America deve impegnare le immense risorse, le energie e lo zelo conciliativo di cui dispone in un assalto finale alla malattia mentale. I miei figli, come i figli, i fratelli, le sorelle, i genitori e gli amici vostri che ne sono afflitti, non meritano niente di meno. Le persone sofferenti e appassionate che hanno testimoniato in quell'aula per le udienze del Vermont nel gennaio del 2014 non meritano niente di meno.

Spero che non vi «godiate» questo libro. Spero che esso vi addolori, che proviate il dolore che ho provato io nello scriverlo. A tal punto da passare all'azione, intervenire. Soltanto se questo succederà, e se continuerà a succedere finché non ce ne sarà più bisogno, possiamo avere l'ardire di sperare che Dean e Kevin e tutti i loro fratelli e sorelle che soffrono nella psicosi siano riscattati; che non abbiano sofferto del tutto invano.