

Vertigini sistemiche: riflessioni sulla clinica familiare della malattia di Ménière.

Systemic vertigoes: reflections on the family clinic of Ménière's disease.

Donatella Bottiglieri*

*Collegio Europeo di Scienze Psicosociali ECOPSY

RIASSUNTO

La malattia di Ménière, una malattia invalidante di origine incerta con un'ampia gamma di sintomi che comprende vertigini, nausea, tinnito, perdita dell'udito progressiva e pienezza, provoca esiti traumatici significativi sia per i pazienti che per la loro famiglia. Essi, catturati dalla onda d'urto emotiva, saranno costretti a prendere misure di supporto per sostituire le funzioni del paziente.

Questa malattia cronica è nota per causare sia il disvelamento di un quadro clinico complesso, che si caratterizza per l'invisibilità della sofferenza personale, sia il progressivo peggioramento di un ulteriore disagio psicologico invalidante ed esteso.

L'articolazione di un protocollo di intervento multidisciplinare, cui contribuiscono diversi contributi clinici, attiva un processo complesso che risponde alle esigenze del paziente. Questo approccio traduce l'espressione sintomatica della malattia di Ménière in uno specifico lessico familiare e stimola una riscrittura familiare congiunta della storia della malattia come occasione per rinnovare le relazioni nonché una trasformazione personale e collettiva delle traiettorie di vita.

Il percorso clinico familiare restituisce quindi la dignità soggettiva al paziente e alterna, in un gioco di figura-sfondo, il disagio emotivo del paziente a quello dei familiari, tessendo nuovi significati che legittimano la direzione del trattamento. Riscrive il rapporto paziente-caregiver con istanze morfogenetiche e versioni resilienti dei legami affettivi.

ABSTRACT

Meniere's disease, a disabling disease of uncertain origin with a wide range of symptoms including dizziness, nausea, tinnitus, progressive hearing loss and fullness, causes significant traumatic outcomes for both patients and their family. Caught by the emotional shockwave, they will be forced to take supportive measures to replace the patient's functions.

This chronic disease causes both the unveiling of a complex clinical picture, which is characterized by the invisibility of personal suffering, and the progressive worsening of a further disabling and extensive psychological distress.

The articulation of a multidisciplinary intervention protocol, to which various clinical orientations contribute, activates a complex process that responds to the patient's needs. This approach translates the symptomatic expression of Meniere's disease into a specific family lexicon and stimulates a joint family rewriting of the

Doi: 10.23823/jps.v5i1.87

history of the disease as an opportunity to renew relationships as well as a personal and collective transformation of life trajectories.

Therefore, the family clinical process restores subjective dignity to the patient and alternates, in a game of figure-background, the patient's emotional distress with that of family members, weaving new meanings that legitimize the direction of treatment. It rewrites the patient-caregiver relationship with morphogenetic instances and resilient versions of emotional bonds.

PAROLE CHIAVE

Psicoterapia familiare, malattia di Ménière, psicosomatica, setting multidisciplinare, ciclo di vita.

KEYWORDS

Family therapy, Ménière's disease, psychosomatics, multidisciplinary setting, life cycle.

La malattia di Ménière

La malattia di Ménière (MdM) secondo recenti studi epidemiologici, colpisce in media 60/100000 individui nella popolazione mondiale, ad oggi la complessità di questo quadro clinico non ha ancora trovato una classificazione diagnostica univoca, né ipotesi eziopatogenetiche certe.

L'ipotesi fisiopatologica più comunemente accettata, iscrive la malattia dell'orecchio interno, in un quadro caratterizzato da idrope endolinfatico in presenza di una coorte di sintomi invalidanti che comprende vertigini, acufeni, ipoacusia ingravescente, in genere monolaterale, fullness auricolare. Le linee guida diagnostiche più recenti sono quelle indicate dalla Bárány Society (Lopez-Escamez JA et al., 2015) che distinguono tra malattia di Ménière definita (Definite MD) e malattia di Ménière probabile (Probable MD). Nella prima è documentata l'ipoacusia, richiede l'osservazione di una sindrome vertiginosa episodica e di sintomi uditivi fluttuanti, la durata degli episodi vertiginosi è limitata ad un periodo compreso tra 20 minuti e 12 ore. Nella seconda la condizione di ipoacusia non ha riscontri audiometrici obiettivi pur essendo riferita dai soggetti ammalati, con sintomi vestibolari episodici (vertigini o capogiri), con sintomi uditivi fluttuanti che si verificano in un intervallo temporale che va da 20 minuti a 24 ore.

Il quadro sintomatologico deve essere presente nel suo complesso, anche se si riscontrano differenze nella manifestazione di esordio di ciascuna variante clinica, tuttavia per poter porre la diagnosi i sintomi devono essere tutti presenti.

Ad esordio tra i 20 e i 50 anni, la MdM sembra presentarsi con un picco d'incidenza più elevato in corrispondenza della quinta decade di vita, mentre non si riscontrano differenze rilevanti rispetto al genere.

Nella prevalenza dei casi la MdM è di natura idiopatica, molteplici sono ancora le ipotesi sulla concatenazione di fattori differenti che contribuirebbero alla sua insorgenza: squilibri metabolici, ormonali, neurovegetativi, allergici o autoimmuni, problematiche vascolari o infezioni dell'orecchio medio o interno, oltre all'incidenza di fattori traumatici.

La natura idiopatica della MdM, richiede una precisazione sull'etimologia del termine idiopatico, spesso mal compreso dal paziente che ne è portatore, per il suo ambiguo rimando semantico.

Doi: 10.23823/jps.v5i1.87

L'aggettivo idiopatico infatti, viene utilizzato nel linguaggio medico per individuare malattie o processi patologici che s'instaurano in modo apparentemente primitivo, senza cause note o dimostrabili.

L'aggettivo, che indica una qualità primitiva o essenziale, si contrappone al significato di secondario cioè dipendente da altra malattia o da cause accertabili.

L'etimologia del termine idiopatico rimanda al greco “ἴδιος” (idios), sé stesso e “πάθος” (pathos), malattia: “una malattia a sé stante”, cioè una malattia unica nel suo genere.

Comunicare quindi al paziente, di essere portatore di una malattia di origine idiopatica, rimanderebbe ad un alone semantico piuttosto ambiguo; il significato del termine infatti, se da un lato non rappresenta patrimonio del linguaggio comune, quindi non di facile comprensione, dall'altro indica una causa che in realtà ha il senso di non essere conosciuta.

L'inconoscibilità delle cause, nonché della qualità soggettiva della sofferenza del paziente, mai come nel caso della MdM, rappresenta il core problematico di una patologia che acquista carattere di visibilità solo in acuzie, mentre resta invisibile e incomprensibile in assenza di manifestazioni sintomatiche oggettive come la perdita dell'equilibrio o la nausea o il vomito, collegate all'insorgenza delle crisi vertiginose.

Malattia segreta, idiopatica ad andamento cronico ed intermittente, la MdM, rientra in un quadro d'invisibilità della sofferenza soggettiva a cui fa da contraltare una coorte di disagio psicologico esteso e ulteriormente invalidante.

E' evidente quanto la descrizione di tale quadro clinico, definibile a giusto titolo sindromico, richieda uno spazio più esteso di riflessione, che possa comprendere anche la disamina medica di tutte le sue manifestazioni fisiopatologiche; nel caso specifico di questo scritto però, ci si riferirà nel dettaglio, a soli due capitoli essenziali connessi alle procedure della presa in carico del complesso ammalato di Ménière: l'ineludibile costruzione di un progetto d'intervento clinico multidisciplinare e la necessaria inclusione, nell'intervento, della famiglia dell'ammalato essendo essa inevitabilmente coinvolta nelle ricadute psicofisiche di tale quadro morboso.

Coordinate teorico-cliniche

Va precisato, in premessa, che in questo scritto ci si riferisce ad una versione del soggetto umano come assolutamente unitario, un soggetto che in una visione costitutiva antidualista della mente e del corpo, rivendica l'unitarietà di corpo vissuto e vivente, come magistralmente lo definisce il fenomenologo francese Maurice Merleau-Ponty (2003).

Il soggetto al quale si fa riferimento, vive immerso in una sorta di ambiguità costitutiva: contemporaneamente vissuto dalla storia del suo passato che segna le impronte della sua soggettività, vissuto come ricevente delle sollecitazioni che provengono dal suo ambiente e che ne delineano i contorni identitari, ma anche soggetto che attivamente partecipa, condiziona ed è condizionato dalla rete dei circuiti relazionali in cui è immerso.

A maggior ragione quindi, l'incontro con la sofferenza somatica grave, impone al clinico di combattere contro un dualismo ancora radicato nella cultura generale e in quella medica in particolare, che disgiunge il soggetto dal suo corpo, colludendo con il desiderio recondito del paziente stesso, di consegnare, talvolta, nelle mani

Doi: 10.23823/jps.v5i1.87

presunte onnipotenti della scienza medica, il proprio corpo malato.

Tale crocevia critico, può risultare amplificato quando è esteso anche alla famiglia del paziente ammalato di MdM che è costretto, dall'ingravescenza dei sintomi vertiginosi improvvisi e imprevedibili, a stipulare impliciti patti relazionali che consegnano la gestione del proprio corpo ai caregiver.

Una copiosa mole di studi indaga la correlazione tra fattori psicologici, con particolare riferimento al disturbo post traumatico da stress, e andamento della MdM, per poter articolare protocolli integrati mirati alla popolazione colpita (Sarah E. Kirby et al., 2008). Altre ricerche hanno provato ad indagare più specificamente, le interconnessioni complesse tra portatore della MdM e caregiver, in particolare quelle finlandesi (Ilmari Pyykö et al., 2018) si soffermano sulle strategie di coping diadico delle coppie coniugali, indicando consistenti ricadute nella qualità di vita congiunta, caratterizzata da ansia e alterazioni del tono dell'umore in entrambi i partners. Pur tuttavia, in alcuni casi gli autori individuano risposte adattative all'evento critico di marca positiva in termini di resilienza e di miglioramento dello scambio relazionale nella diade coniugale. È sempre la scuola finlandese (Manchaiah V. et al., 2018; Ilmari Pyykö et al., 2015) e quella anglosassone (Stephens D. et al., 2012), a sostenere la assoluta necessità di includere nei protocolli di presa in carico del paziente méniérico anche i suoi familiari significativi necessariamente coinvolti nell'impatto con la malattia, in termini di ricadute emotive e di trasformazioni della qualità di vita nelle aree personali e relazionali.

D'altronde, le ipotesi esplicative delle più recenti ricerche nelle neuroscienze sottolineano quanto lo sviluppo del sistema nervoso, rappresenti un processo continuo esperienza-dipendente e cioè che lo psichico e il somatico nascano e si alimentino vicendevolmente nell'area della relazione, nella tessitura del legame, in cui viene a perdersi la possibilità di collocare su un asse temporale lineare, la nascita delle dimensioni psichiche e/o somatiche.

Come afferma lo psichiatra Daniel J. Siegel (1999), la Mente nascerebbe come esito delle relazioni tra le esperienze interpersonali e le strutture del cervello, in un continuum ricorsivo d'influenzamento reciproco.

In linea con la visione multidimensionale che esita dagli scambi tra i vertici teorico clinici fin qui descritti, sarà indispensabile in tutti gli incontri clinici con ogni singolo e irripetibile soggetto méniérico, la ricerca della specifica declinazione soggettiva del suo network triadico somato-psichico-relazionale, in maniera tale da predisporre prassi cliniche attente al declinarsi di ogni peculiare manifestazione della sofferenza méniérica anche come fenomeno emergente dalla complessità circolare della rete relazionale coinvolta.

A proposito di complessità del soggetto, un ultimo se pur succinto rimando, va fatto alle ipotesi esplicative che arrivano anche dal versante degli studi sull'intersoggettività e quindi a tutto ciò che rimanda al tema del transpersonale della mente, non più circoscritta al soggetto, ma bacino dinamico in condivisione con altre menti incarnate, caratterizzate da plasticità evolutiva. La Mente diviene ancor più complessa, impegnata in successivi accomodamenti e assimilazioni di ciò che nel campo intersoggettivo circola tra le menti in comunicazione, anche attraverso gli scambi di rispecchiamento neuronali. L'enfasi sull'irriducibilità psico-relazionale del corporeo, rivitalizza un somatico distinto e chiuso nei confini della pelle, restituendo spessore di soggetto alla persona ammalata, immersa e abitata dal campo intersoggettivo delle sue relazioni.

Solo questa impostazione epistemologica può dialogare con la progressiva

Doi: 10.23823/jps.v5i1.87

perdita di differenziazione che il paziente ménierico sperimenta nelle dinamiche del legame con la sua famiglia, nella quale, i lineamenti identitari del soggetto, andranno a collocarsi progressivamente sullo sfondo, nel mentre acquisterà centralità omeostatica difensiva la fisionomia amimica e rallentata del malato ménierico.

Il setting clinico con la malattia di Ménière

Indagando, attraverso dispositivi clinici multifocali, il racconto della sofferenza del ménierico, s'impatta negli effetti traumatici della cronicità della malattia, terremoto destabilizzante dell'identità del soggetto che sperimenta uno strappo simbolico nel senso di continuità che prima permeava la propria biografia identitaria.

Gli studi di Bell (2016) e dei suoi collaboratori riconoscono l'influenza dirompente dell'insorgenza e del decorso della malattia nella compromissione del proprio racconto biografico, sia dei soggetti ammalati, sia dei loro familiari. Essi indicano quanto l'insorgenza della MdM possa essere iscritta come evento scatenante di una fase critica del ciclo vitale personale e familiare che necessita di interventi specifici che agevolino l'emersione di vettori relazionali morfogenetici tali da consentire al paziente e a tutto il suo reticolo familiare, di attraversare un momento altamente critico della propria esistenza.

Queste oscillazioni biografiche, connesse all'emersione della malattia cronica, secondo gli autori (Bell SL et al., 2016), possono proficuamente essere riconcettualizzate come possibili fasi di adattamento alle diversificate evoluzioni dei percorsi di vita o, viceversa, rappresentare eventi che contribuiscono ad inaugurare nuovi e migliori percorsi esistenziali.

Alla nostra osservazione clinica con i soggetti ménierici, la narrazione di se stessi e delle proprie relazioni sembra temporizzarsi in una nuova versione biografica bifronte, un prima che guarda ad un passato perso definitivamente e un dopo la malattia, che non possiede futuro.

Nel mezzo, una frattura scomposta e dolente, in attesa di cura e di contenimento, di un'occasione di giunzione identitaria che includa anche una rilettura del significato soggettivo della frattura stessa, tutta da rinarrare, per riappropriarsi della percezione di continuità che caratterizza un flusso biografico in evoluzione.

Nelle stanze della clinica ménierica, infatti, incontriamo identità fratturate, progettualità di vita spezzate, in assenza di soluzioni risolutive della malattia. Tutto quello che è possibile fare sembra identificarsi nel raggiungere un discreto compenso clinico, un controllo sufficiente dei sintomi invalidanti che caratterizzano il quadro morboso, in un clima comunque d'incertezza e di imprevedibilità delle condizioni di acuzie.

Per questi soggetti anche l'impatto sociale risulta rilevante; al momento, infatti, la MdM non rappresenta ancora un quadro clinico compatibile con il riconoscimento dell'invalidità e quindi con il reclutamento lavorativo attraverso liste speciali per i diversamente abili. In tal senso, i pazienti sono costretti a nascondere la malattia, pena la perdita del lavoro e il ritiro della patente.

Malati bianchi quindi, finché non sono ricoverati quando le crisi vertiginose lo impongono per la loro caparbia persistenza, anche per giorni interi. I pazienti ne emergono esausti, spossati nel corpo e nella mente, rabbiosi se va bene, depressi

Doi: 10.23823/jps.v5i1.87

fino al suicidio se va male.

E così la frattura identitaria, con tutto il corollario dei vissuti ad essa connessi, aggrava e appesantisce un malato già così provato, con innesti di comorbidità con patologie psichiatriche, depressioni (Coker NJ et al., 1989), (Patel J. et al., 2020), disturbi di attacco di panico, ansia cronica, fobia sociale. Il quadro complessivo che se ne ricava è molto gravoso sia per il soggetto, sia per la sua famiglia, che deve, necessariamente, farsene carico.

Dispositivi clinici multifocali

Ragionare alla presa in carico del paziente portatore della MdM, assunto che la sua persona va ricercata nel dialogo clinico come soggettività incarnata, trama vivente somato-psichico-relazionale, rimanda all'impossibilità di proporre modellistiche d'intervento codificate e precise, in favore di assetti metodologici che espongono i clinici alla vertigine della progettazione sempre attiva, di percorsi terapeutici multipli e mobili, una sorta di manifattura sartoriale a più mani, cucita addosso di volta in volta alla persona che s'incontra.

Il soggetto ammalato, pur in presenza di diagnosi che ne accomunano il quadro clinico, declina in modo personale la sua relazione con la malattia, ma tale narrazione individuale, congiunta nel campo intersoggettivo familiare, rischia di rimanere muta e di essere oggetto della sordità degli operatori che se ne fanno carico, oltre che spesso anche delle famiglie.

Il lessico simbolico della MdM, che include ipoacusia e chiusura relazionale, può segnare marcatamente, gli spazi di cura privati e pubblici vissuti dai soggetti ammalati. Nella inevitabile delega relazionale agli altri significativi della propria vita, la voce del paziente si affievolisce, resta inascoltata, depauperando il soggetto dell'opportunità di essere parte attiva e regista primo del congegno di cura.

In un'ottica sistemico relazionale, viceversa, il dispositivo di cura che esita dall'interconnessione e dal dialogo tra i differenti vertici clinici coinvolti, si attiva alla ricerca di articolazioni di senso, peculiari per ogni individuo, mai generalizzabili, tra curanti, famiglia, soggetto e sintomi.

Il rischio che può essere corso in questi setting multipli, in assenza di un timone epistemologico complesso, si osserva quando la malattia, disaccoppiata dal soggetto, diventa una sorta di unico attrattore del progetto di cura, lasciando sullo sfondo il lavoro di significazione inconscia che nasce nel campo mentale multipersonale del soggetto e delle sue relazioni, incluse quelle con gli operatori della cura.

L'incontro dell'ammalato con il team dei curanti, coordinato dalla scrivente dott.ssa D. Bottiglieri, psicologo, psicoterapeuta, didatta Ecopsys in collaborazione con la dott.ssa F.de Falco, medico chirurgo specialista in otorinolaringoiatria e chirurgia cervico-facciale (2019), è pensato in presenza dei vari specialisti contemporaneamente, al fine di contenere da subito, in una sorta di holding gruppale, le angosce di frantumazione identitaria che accompagnano l'esordio della MdM. Come sostengono gli studi di Kulvinder Kaur (2020) e dei suoi collaboratori, infatti, le buone pratiche del team curante che accolgono cioè il vissuto soggettivo di sofferenza dei pazienti in spazi di ascolto, sostegno e condivisione, rappresentano un fattore cardine importante, per la attivazione di buona compliance ai vari trattamenti, in particolar modo per quelli riabilitativi che, nelle loro procedure operative, comportano molto stress adattativo iniziale per gli ammalati.

Doi: 10.23823/jps.v5i1.87

Nelle fasi preliminari, questa malattia invisibile acquista compattezza attraverso i protocolli di valutazione del quadro clinico, articolati tutti nello stesso luogo clinico, per pervenire alla diagnosi.

Questo procedimento, che prevede un incontro di descrizione dettagliata della diagnosi all'ammalato e alla sua famiglia, prova a bonificare gli essudati angosciosi accumulati nei precedenti percorsi diagnostici, troppo spesso segnati da lungaggini, confusione, atmosfere relazionali di stagnazione temporale, che terminano per lo più, con laconiche e lapidarie comunicazioni del tipo: "... non c'è niente da fare, deve farsi forza!".

Come accogliere un'identità spezzata nel suo flusso esistenziale? Come accogliere soggetti ulteriormente segnati dal fallimento iatrogeno dell'iter diagnostico? Come accogliere un'identità familiare sconvolta nelle sue funzioni organizzative, nei suoi equilibri, nella qualità delle sue appartenenze, nella spinta controtendenza ad invertire le rotte delle autonomie dei suoi membri?

Quelli che incontro nelle fasi di accoglienza sono persone e famiglie smarrite, emotivamente pietrificate, coinvolte collettivamente in una frenetica operatività sostitutiva delle funzioni dell'ammalato, tale attitudine sembra sollevare la famiglia tutta dagli esiti depressivi connessi all'emergenza della malattia cronica che trasforma i connotati del soggetto colpito e di tutto il suo parterre relazionale.

Molti fanno finta di niente, molti fanno disastrosamente appello alla forza di volontà per controllare gli acufeni o le vertigini, "...che sarà mai?"

Nella dinamica del transfert-controtransfert somatico che spesso contraddistingue la relazione con questa tipologia di pazienti, (A.Palmieri e al. 2018), si può apprezzarne l'irrigidimento muscolare e l'angoscia collegata alla progressiva riduzione della mobilità, causata del terrore sottaciuto che un movimento troppo fluido, troppo veloce, possa ricondurre sull'orlo dell'abisso della vertigine. Un accurato accoglimento e una buona comprensione del transfert somatico che emerge nel fluire della relazione terapeutica, potranno agevolare i processi di elaborazione degli intensi vissuti angosciosi individuali e familiari connessi alla presenza della malattia di Ménière.

La crisi vertiginosa pone il soggetto di fronte alla certezza che il controllo della propria esistenza sia mera utopia, lo espone massicciamente alla precarietà, alla vulnerabilità dell'esistenza, all'improvvisa percezione dell'incapacità di gestire la propria vita, invasa da blackout critici, imprevedibili e incontrollabili.

Come afferma Corrado Pontalti (2000), le relazioni familiari agiscono come una sorta di ordinatore semiologico, che compone le mappe simboliche con le quali il soggetto organizza il suo stare al mondo, la sua esperienza, tessendo una matrice simbolica relazionale, che nel campo intersoggettivo crea connessioni tra l'esperienza individuale e quella congiunta al campo condiviso.

In tal senso, la convocazione allargata alla famiglia del paziente affetto dalla MdM, viene intesa come ricerca dei bacini di risorsa per il progetto multifocale di cura, non solo in termini operativi, ma soprattutto nei termini di un'attività volta a trovare matrici simboliche congiunte, non sature, che implementino riletture del significato, che per quel peculiare soggetto e per quella peculiare famiglia, acquista la presenza di una malattia tanto invalidante.

Il dispositivo clinico mobile e multifocale, rappresenta un progetto congiunto del team verso la cura, piuttosto che giustapposizione di competenze e ricerca di nessi, di significati condivisi che guidino il protocollo clinico.

Doi: 10.23823/jps.v5i1.87

Nella fase consulenziale, andrà salvaguardata una operatività clinica paziente, rispettosa degli inceppi nelle traiettorie evolutive della famiglia, nell'attesa che essa nel suo giusto tempo, possa trasformare morfogeneticamente i propri assetti relazionali irrigiditi dalla frenata omeostatica difensiva connessa all'emersione della malattia cronica di Ménière.

La diagnostica sistemico-relazionale, attraverso gli indici della coesione familiare sul continuum tra ipercoinvolgimento\distacco, l'analisi strutturale dei confini intra ed extra sistemici, gli andamenti relazionali disimpegnati o invischiati o iperprotettivi, i gradienti possibili di differenziazione, indaga nel dialogo clinico con la famiglia con garbo e cautela, gli indici di adattamento del sistema all'evento traumatico non normativo rappresentato dalla malattia di un suo membro, vigilando contemporaneamente, sul potenziamento della rigeneratività familiare e sulle spinte resilienti di tutto il reticolo relazionale.

Nei colloqui, il timone clinico imporrà un andamento ondeggiante, mai troppo diretto, che alternerà il carico emotivo individuale al carico emotivo familiare, tessendo nuove trame di significazione che restituiscano legittimità di regia sia al soggetto, sia ai caregivers, nella ricerca di una possibilità di dialogo e di scambio sia sui piani concreto-organizzativi, sia sui piani di condivisione affettivo-simbolica.

Altro vertice essenziale nel dispositivo di cura, è l'incontro tra ammalati e famiglie di ammalati, all'interno di moduli gruppalari aperti e omogenei, nei quali la condivisione dell'esperienza, rinsalderà a socialità più allargate e bonificherà la marca affettiva di chiusura relazionale che spesso paralizza queste famiglie, oltre a fornire nello scambio delle esperienze, utili indicazioni del work in progress che caratterizza l'esistenza dei ménièrici.

Dalle atmosfere precarie della vertigine improvvisa e imprevedibile, dalla nausea che squassa nello spirito e nel corpo, dagli acufeni minacciosi e assordanti, come coaguli emotivi disarticolati e impensabili, il dispositivo clinico multifocale procederà con una navigazione a vista ad ogni successivo approdo.

Tale articolata operatività clinica, favorirà la compliance ai trattamenti dei pazienti e sosterrà tutto il sistema familiare verso l'emersione dei vettori relazionali morfogenetici connessi alla speranza di riguadagnare una buona qualità di vita nonostante la complessità sintomatica di questo quadro clinico.

Le famiglie Ménièriche

La particolarità che per prima emerge nell'incontro con questi ammalati, evidenzia il collasso dei vettori di autonomia individuale dei pazienti e mostra la prevalenza degli assetti relazionali centrati sul controllo, presenti in queste particolari costellazioni cliniche familiari.

In assoluta controtendenza con quanto in genere avviene, è abbastanza frequente che l'ammalato non si presenti da solo. Piuttosto che il problema di convocare una seduta di consultazione allargata, la vera difficoltà in questi casi è esattamente opposta: è molto difficile che il soggetto, almeno nelle prime fasi, richieda uno spazio privato di consulto.

risulta difficile ascoltare il paziente In tal caso, le apparenti contrapposizioni interattive tra le posizioni dei vari membri familiari, rappresentano movimenti di cambiamento di primo livello a portata omeostatica. Tutti tendono a simmetrizzarsi vantando supposti saperi, tali da poter completamente gestire la malattia, tesi

Doi: 10.23823/jps.v5i1.87

precise sulla sua causa, conoscenza assoluta dei migliori progetti farmacoterapici. La famiglia tende ad invadere lo spazio clinico attraverso chiacchiericci accavallati.

Spesso riappare lo scheletro di antiquati preconcetti sulla malattia mentale allorquando, insieme ai farmaci che governano i sintomi organici, si propongono psicofarmaci per regolare umore o ideazione ossessiva o ansia.

L'assenza di compliance è spesso indirizzata proprio verso gli psicofarmaci prescritti, quasi a ribadire quanto il corpo sia staccato dalla mente, quanto i vissuti invalidanti del soggetto ménierico siano accessori, relegati su uno sfondo, conglomerati, negati.

Quando incontro queste famiglie, il rimando simbolico al registro corporeo è immediato, si coglie da subito la tendenza del paziente a liquefarsi, a protesizzare le sue funzioni ad altri membri della famiglia: ascoltano altri per lui, chiedono altri per lui, parlano al suo posto, lo seguono nei movimenti misurandone le eventuali fluidità, rilette come pericolose, responsabili, fantasmaticamente, dello start della crisi vertiginosa.

Anche se la stanza di consultazione prevede spazi diversificati per accomodarsi, spesso il corpo familiare si ammassa su un unico divano, a garantire stabilità alla parte che vacilla, quasi a costituire una immaginaria corazza difensiva, una seconda pelle intorno al corpo del paziente.

È proprio l'epifania della malattia, che frattura il ciclo di vita del corpo familiare, attraverso cui possono intravedersi i codici relazionali che regolano il flusso ordinario della famiglia e dei suoi membri, solo attraverso il suo dissotterramento, che il dispositivo clinico può avviarsi alla ricerca di riserve di resilienza, riserve di speranza, brandelli di morfogenie conservate intatte, nonostante la distruttività dell'onda d'urto emotiva. (M.Bowen,1980)

Eppure, come afferma V. Cigoli (2000), è proprio l'evento ciò da cui cominciamo a tessere nuove trame di significazione che rendano meno estranea la malattia, anzi che riescano proprio attraverso di essa a rinnovare i legami della famiglia, luogo simbolico primo della cura.

L'avvento della malattia è prima di tutto questione familiare, è nel suo seno intersoggettivo che si potrà trovare la soluzione o la disfatta. Il corpo familiare si raccoglie, reindirizza ogni energia centripetamente, si chiude all'esterno, attinge al bacino del legame.

Il progetto multifocale clinico dovrà armarsi di pazienza, superare le barriere della diffidenza, dialogare tra operatori con prospettive differenti di visuale e con famiglie con prospettive differenti di lettura.

L'atmosfera emotiva è a tratti fatua, carica di ansia cronica, certamente mistificante il reale substrato affettivo di marca depressiva, che impregna il campo intersoggettivo.

La cautela nel procedere clinico, deve essere il criterio che regola la conversazione terapeutica, per questo vanno scoraggiate tutte le procedure standardizzate di conduzione dell'intervista: anche le domande più semplici possono essere percepite dal sistema come destabilizzanti, vertiginose e quindi inducenti drop-out repentini.

Conclusioni

La rassegna di Orji (2014) e collaboratori ribadisce, in modo inequivocabile, come gli studi sull'interconnessione di fattori psicologici con fattori somatici, se intesi nei termini lineari, non rendono merito all'intricato meccanismo circolare che

Doi: 10.23823/jps.v5i1.87

definisco connesso agli interstizi psico-somatici-relazionali, luogo simbolico di congiunzione, disgiunzione o scambio, coinvolti nell'emersione della malattia invalidante e cronica di Ménière.

Certamente molti degli studi fin qui citati, confermano la mia esperienza clinica, originariamente nata empiricamente nel dialogo con i pazienti ménieri e le loro famiglie, sottolineando quanto l'impatto con la malattia cronica rappresenti un evento di stampo traumatico nel ciclo di vita personale e familiare dei soggetti coinvolti.

In tal senso il core psicopatologico della declinazione psicosomatica familiare della malattia di Ménière, viene riletto come un sorta di nodo omeostatico difensivo delle tessiture differenzianti dei legami.

Dagli studi (Orji, 2014) e dall'esperienza clinica, la crisi vertiginosa sembrerebbe stagliarsi come il sintomo maggiormente condizionante il peggioramento della qualità di vita dei soggetti ammalati e delle loro famiglie (Arrol M. et al., 2012). Nell'osservazione dei sistemi familiari, la malattia in acuzie appare come potente detonatore d'intensi vissuti angosciosi, spesso mistificati, come se la crisi vertiginosa prima e tutto il corollario sintomatico ménierico poi, rappresentassero una sorta di starting line somatico che dal soggetto singolo si propaga a catena nella risposta emotiva congiunta di tutto il suo sistema relazionale, indicando l'attivazione di una sorta di circolo vizioso ricorsivo morfostatico.

I dispositivi clinici familiari in via di sperimentazione sembrano, in primis, desaturare lo spazio intersoggettivo familiare dagli esiti angosciosi connessi all'emersione della MdM, veicolando nella tessitura dei legami familiari, atmosfere emozionali di sostegno, contenimento, condivisione e ascolto corale. Successivamente, la operatività clinica familiare, si orienterà verso la ricerca delle istanze morfogenetiche del legame, per provare ad invertire la traiettoria, trasformando il circolo vizioso psicosomatico paralizzante della MdM, in circolo virtuoso di riscritture congiunte della storia di malattia, vissuta come occasione di rilancio dei rapporti e di trasformazione personale e collettiva delle traiettorie di vita.

Tale complessa trasformazione processuale richiede una direzione della cura che, isomorficamente al setting clinico con le famiglie, introduca nel team multidisciplinare un'attitudine al governo delle possibili vertigini d'incomprensione connesse all'incrocio di linguaggi ed epistemologie differenti. La MdM diviene, così, occasione di dialogo tra operatori differenti, alla ricerca di protocolli operativi multifocali intesi come dispositivi clinici che individuano la ricerca della soggettività dei pazienti nella relazione terapeutica, ricollocando la malattia sullo sfondo della gestalt identitaria.

Bibliografia

- [1] Arroll M, Dancey C. P., Attree E. A., Smith S., James T., (2012). *People with symptoms of Ménière's disease: the relationship between illness intrusiveness, illness uncertainty, dizziness handicap, and depression*. Otol Neurotol. 2012 Jul;33(5):816-23. doi: 10.1097/MAO.0b013e3182536ac6. PMID: 22705835.
- [2] Bell S.L., Tyrrell J., Phoenix C., (2016). *Ménière's disease and biographical disruption: Where family transitions collide*. Soc Sci Med. 2016 Oct;166: 177-

Doi: 10.23823/jps.v5i1.87

185. doi: 10.1016/j.socscimed.2016.08.025. Epub 2016 Aug 18. PMID: 27566047.

- [3] Bion W. R. (2009). *Esperienze nei gruppi*. Ed. Armando Roma.
- [4] Bion W. R. (2009). *Apprendere dall'esperienza*. Ed. Armando Roma.
- [5] Bottiglieri D., de Falco F. (2019). *La Malattia di Ménière: note preliminari sull'approccio multidisciplinare alle sindromi vertiginose della famiglia*. ISBN 978-6335-188-0, AA.VV. Volume degli Atti Ed. Melagrana San Felice a Canello (CE).
- [6] Bowen M. (1980). *Dalla famiglia all'individuo. La differenziazione del se nel sistema familiare*. Ed. Astrolabio Ubaldini Roma.
- [7] Cigoli V. (2000). *Il corpo familiare. L'anziano, la malattia, l'intreccio generazionale*. Ed. F. Angeli. Milano 4° edizione.
- [8] Coker N.J., Coker R.R., Jenkins H.A., Vincent K.R, (1989). *Psychological Profile of Patients With Meniere's Disease*. Arch Otolaryngol Head Neck Surg. 1989; 115(11):1355–1357. doi:10.1001/archotol.1989.01860350089021.
- [9] Ilmari Pyykkö, Vinaya Manchaiah, Hilla Levo, Erna Kentala & Jyrki Rasku (2015). *Attitudes of significant others of people with Ménière's disease vary from coping to victimization*, International Journal of Audiology, 54:5, 316-322, DOI: 10.3109/14992027.2014.989547.
- [10] Ilmari Pyykkö, Vinaya Manchaiah, Jing Zou, Hilla Levo & Erna Kentala (2018). *Relational quality, illness interference, and partner support in Ménière's disease*. International Journal of Audiology, 57:1, 69-75, DOI: 10.1080/14992027.2017.1367847.
- [11] Lopez-Escamez JA, Carey J, Chung WH, Goebel JA, Magnusson M, Mandalà M, Newman-Toker DE, Strupp M, Suzuki M, Trabalzini F, Bisdorff A; Classification Committee of the Barany Society; Japan Society for Equilibrium Research; European Academy of Otolology and Neurotology (EAONO); Equilibrium Committee of the American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery (AAO-HNS); Korean Balance Society. *Diagnostic criteria for Ménière's disease*. J Vestib Res. 2015; 25(1):1-7. doi: 10.3233/VES-150549. PMID: 25882471.
- [12] Kirby Sarah E. & Lucy Yardley (2008). *Understanding psychological distress in Ménière's disease: A systematic review*. Psychology, Health & Medicine, 13:3, 257-273, DOI: 10.1080/13548500701402928.
- [13] Kulvinder Kaur Talewar, Elizabeth Cassidy & Anne McIntyre (2020). *Living with Ménière's disease: an interpretative phenomenological analysis*, Disability and Rehabilitation, 42:12, 1714-1726, DOI: 10.1080/09638288.2018.1534994.

Doi: 10.23823/jps.v5i1.87

- [14] Manchaiah V, Pyykkö I, Levo H, Kentala E. (2018). *Impact of Ménière's Disease on Significant Others' Health and Lives*. J Am Acad Audiol. 2018 Jan;29(1):63-72. doi: 10.3766/jaaa.16166. PMID: 29309024.
- [15] Merlau-Ponty M. (2003). *Fenomenologia della percezione*. trad. Bonomi A. Ed. Bompiani.
- [16] Minuchin S., Rosman B.L., Baker L., (1990). *Famiglie psicosomatiche. L'anoressia mentale nel contesto familiare*. Ed. Astrolabio Ubaldini.
- [17] Orji F. (2014). *The Influence of Psychological Factors in Meniere's Disease*. Annals of medical and health sciences research, 4(1): 3–7 doi <https://doi.org/10.4103/2141-9248.126601>
- [18] Patel J.J., Levy D. A., Nguyen S.A., Rizk H.G., Meyer T.A., (2020). *Depression in Ménière's disease: a systematic review and meta-analysis*. The Journal of Laryngology & Otology, published online by Cambridge University Press 17april 2020
- [19] Palmieri A., Palvarini V., Mangini E., Scimmenti A., (2018). *Transfert e controtransfert somatico: rassegna critica e integrazione con la prospettiva neuroscientifica*. Rivista di Psichiatria, novembre dicembre 2018, Vol.53, n.6
- [20] Pontalti C. (2000). *Campo familiare- campo gruppale: dalla psicopatologia all'etica dell'incontro*. Rivista Gruppi, nella clinica, nelle istituzioni, nella società fasc. 2, 2000 Ed. F. Angeli.
- [21] Siegel D. J. (1999). *La mente relazionale. Neurobiologia dell'esperienza interpersonale*. Milano Ed. R. Cortina.
- [22] Stephens D, Pyykkö I, Kentala E, Levo H, Rasku J. (2012). *The effects of Ménière's disorder on patient's significant others*. Int J Audiol. 2012 Dec;51(12):858-63DOI:10.3109/14992027.2012.723141. Epub 2012 Oct 16.PMID: 23072654.
- [23] Stern D. N. (2005). *Il momento presente. In psicoanalisi e nella vita quotidiana*. Ed.Cortina Raffaello, Milano.
- [24] Stern D.N. (1992). *Il mondo interpersonale del bambino*. Ed. Bollati Boringhieri Torino.