

LO HANDICAP PSICHICO: REALTA' INCURABILE ?

Maria Antonietta Aliverti

Parlare di cura nel campo dello handicap ha senso, se si può realisticamente ipotizzare una guarigione: di fronte ai casi che ci vengono presentati a «L'Anaconda»,^[1] tale esito appare, a prima vista, impossibile. Sono stati necessari anni di esperienza, cioè di giudizi rischiosi nei fatti, di tentativi continuamente ripresi, di domande mantenute aperte, di rifiuto di posizioni scontate (e cosa c'è, di più scontato, di fronte alle persone che abbiamo incontrato, dell'essere tentati di dire, «sono irrecuperabili», senza esplicitare mai «a che?») per capire alcuni aspetti che oggi sono per noi evidenti. Li accenno brevemente:

1. lo handicap psichico, patologia precisa che si instaura precocemente nella vita della persona, è l'esito di traumi ripetuti, avvenuti nell'infanzia e perpetuatisi nel tempo, su cui il soggetto ha costruito attivamente la propria patologia fino a sostenerla, alla fine, contro tutti;

2. il fattore traumatico fondamentale è la menzogna di un altro che può intervenire, in tempi successivi, secondo due modalità:

a) attaccando il costituibile, col disconoscere la competenza alla soddisfazione, propria di ogni bambino, in quanto bambino;

b) definendo con una diagnosi, tanto affrettata quanto predittiva, una situazione che può ancora essere considerata di «malattia psichica di base» e legittimando così la collocazione del soggetto nel «mondo dello handicap», regno per definizione dell'«ormai»;

3. ci si può occupare di tale patologia a due condizioni:

a) l'appartenere ad un altro mondo, altro rispetto a quello della malattia;

b) l'intravedere con chiarezza qualche aspetto di salute (possiamo chiamarli «lapsus di normalità») nella concreta situazione del caso che si ha davanti.

Vediamo ora alcuni casi

1. **Rina** è una ragazza di ventiquattro anni, affetta da tetraparesi spastico distonica; la diagnosi funzionale risulta essere di gravità di secondo livello;^[2] dal punto di vista psichico aspetto saliente è l'inibizione, con fissazione a modalità patologiche di vivere e di rapportarsi con gli altri.

Nel periodo di osservazione mostra un atteggiamento goffo, tiene la testa china e lo sguardo fisso a terra: sta silenziosa, risponde a monosillabi solo su richiesta, spontaneamente non parla e non prende iniziativa personale; può mangiare da sola, ma non lo fa; è parzialmente autosufficiente, ma trasandata nella cura della persona e nell'abbigliamento; le mestruazioni, un fatto che la spaventa e che non sa spiegarsi, sono accompagnate da una serie di proibizioni che si autoimpone («non si può toccare l'acqua, non si può prendere il sole, ...»).

Dopo due anni di trattamento è autonoma nei gesti della vita quotidiana, che svolge con libertà e sicurezza, controllando i propri deficit motori; inizia ad esprimere desideri personali; a distanza di cinque anni dall'ingresso al Centro decide a quali gruppi partecipare e è una delle responsabili delle attività di economia domestica (sul piano intellettuale è a livello di pensiero operatorio concreto); dialoga con chiunque, distinguendo conoscenti, amici, nemici; ironizza sui mali perenni della madre (in realtà ci sono molti problemi psichici in famiglia), ma lo fa bonariamente; parallelamente chiede di poter avere, ogni tanto, uno spazio di rapporti propri, staccato dalla famiglia: così viene ospitata da una

famiglia dell'«Associazione famiglie per l'accoglienza», in cui ci sono ragazze vicine a lei per età. Si è recentemente innamorata e sta al dato di realtà: «Non se ne fa niente - dice - perché lui è già fidanzato»; si offre di fare qualcosa per un amico, così come ha fiducia nel giudizio di altri che ha riconosciuto convenienti per sé. Negli ultimi tempi ha iniziato a frequentare un ambito di lavoro normale e sta imparando alcune mansioni.

Che cosa e come è successo?

La ragazza è stata presa in carico da due educatrici che l'hanno incontrata come persona e hanno costruito con lei un rapporto; tale rapporto, teso a un incontro reale, è frutto di un lavoro preciso, con aspetti tecnici dichiarati: l'operatore si offre come presenza, parola, gesto, all'interno di spazi e tempi definiti.^[3]

A questo punto la ragazza ha smesso di pensare troppo, cioè di farsi tutta la legge da sola, e ha accettato di vivere. Il primo passo è stato riconoscere, dentro un rapporto, il proprio stesso corpo come un dato, accettandone i limiti e riconoscendone le capacità; parallelamente è nato il giudizio sui rapporti e la capacità di collocare l'ambito familiare tra altri rapporti, nell'orizzonte di un universo reale; sono comparse domande di ogni genere: sulla vita, sui rapporti, sul lavoro e su ciò che accade.

2. Passiamo ora a **Giuseppe**, un bambino di otto anni affetto da sindrome di Dandy Wolker. Ha vissuto i primi cinque anni in un istituto, poi è passato in un centro per motulesi che lo ha dimesso come irrecuperabile e, d'accordo coi genitori, l'ha indirizzato a «L'Anaconda», ritenuta l'ambito assistenziale idoneo.

Nel periodo di osservazione trascorre lunghi periodi imbragato in un girello a girare in tondo, sbattendo la testa da un lato e dall'altro e sfuggendo lo sguardo di chiunque; non accetta di essere preso in braccio da nessuno, genitori compresi: se ciò accade, si divincola con violenza piangendo; non ha alcuna autosufficienza di base, viene nutrito con frullati; non parla. In base alla diagnosi funzionale stilata al termine di questo primo periodo, risulta essere «gravissimo». Sul piano psichico, può essere definito un handicappato.

Nello handicap psichico, abbiamo detto, viene attaccata la competenza originaria del bambino, il costituibile, non il costituito; tale competenza è allora impiegata a costruire un puro comportamento, caratterizzato dalla ripetitività, dall'opposizione sistematica, dal brandire la propria patologia contro ogni altro, inteso a priori come fonte di dispiacere.

Sono trascorsi tre anni dall'inizio della frequenza al Centro: il bambino è oggi parzialmente autosufficiente, cammina autonomamente secondo precise direzioni; mangia da solo, con le posate, cibi normali; inizia a parlare, chiedendo «pipì» per andare in bagno o «acqua» guardando alternativamente l'educatore e la bottiglia; sorride apertamente alle persone che conosce e tende le braccia se vuole essere preso in braccio. Da quest'anno, d'accordo con la famiglia, abbiamo chiesto che frequenti, accompagnato dall'educatore, la scuola pubblica del suo paese per alcune ore alla settimana; si è inserito senza difficoltà e mostra una curiosità vivace per le proposte dell'insegnante.

Il cambiamento della situazione ha aspetti sorprendenti per noi stessi.

Di fatto l'educatore si è posto di fronte a Giuseppe trattandolo da quel soggetto che poteva diventare, offrendogli come possibile reale partner della relazione sia pure d'opposizione («Io so che tu pensi»: primo e insostituibile atto d'amore intelligente, anticipo di guarigione, come ci ha detto G.B. Contri); il bambino è

rimasto per un certo tempo come sorpreso, incredulo, poi ha iniziato a fidarsi dell'altro, che gli ha fatto scoprire le cure del corpo - quelle che altrove ho chiamato «autosufficienze di base» - come un terreno di soddisfazione condivisibile, non imponendoglielo come un dovere retto da regole astratte. Attraverso la tranquillità e la sicurezza di parole e gesti quotidiani, l'adulto ha offerto al bambino l'occasione di costruire, finalmente, un rapporto, potendosi collocare nella posizione di soggetto. A posteriori, possiamo dire che proprio l'atteggiamento di rifiuto di Giuseppe è stato l'appiglio da cui siamo partiti, offrendogli l'occasione di indirizzarlo a un altro reale, capace di restare a sua volta, notiamolo, soggetto .

Parallelamente a questo lavoro a due, abbiamo avviato e approfondito un dialogo costante con la famiglia (dialogo che continua tuttora, così come l'intervento col bambino) aiutando i genitori a riscoprire Giuseppe come figlio, non come problema personificato: la risposta, almeno finora, si è dimostrata diversa nei due genitori: la madre parla diffusamente di sé, della propria fatica - come dice - «a gestire la famiglia»; il padre assume costantemente un atteggiamento di distanza, di resistenza a ogni riconsiderazione della situazione: per lui il figlio resta «un problema affrontabile solo da specialisti». Il lavoro con loro prosegue, così come è stato avviato da parte nostra un rapporto a cadenza regolare con le insegnanti della scuola, con cui verifichiamo progressi e difficoltà su tre aspetti fondamentali: le autosufficienze di base, le relazioni all'interno della scuola, i contenuti cognitivi proposti al bambino.

3. Per concludere passerò in rassegna, brevemente, alcuni «lapsus di normalità»: li chiamo così perché compaiono nell'orizzonte compatto della psicopatologia, a dispetto del volontarismo che la sostiene. È qualcosa che accade, che elimina per un attimo la ripetitività, la noia del «già visto» nel comportamento della persona e che di fatto è colto da chi, stando vicino al soggetto per lunghi periodi, è capace di osservazione.

Parliamo, per esempio, di un ragazzo arrivato al Centro a quattordici anni con diagnosi di autismo e ostinatamente impegnato a non parlare. Due anni dopo, durante una visita a un parco di divertimenti, rifiuta l'invito di scivolare lungo uno scivolo, dapprima con gesti energici di diniego, alla fine dicendo sottovoce, ma chiaramente un «Ho paura» che sorprende la persona che lo accompagna. Da quella prima frase, indice di un pensiero normale, sono passati altri quattro anni, in cui la parola come decisione di stabilire un rapporto con un altro è divenuta fatto quotidiano.

Un fatto analogo si è verificato con una donna di trentanove anni che ha avuto per lungo tempo come unica modalità di rapporto con un altro il graffiare. Un mattino, durante un periodo di vacanza con gli operatori del Centro, si sveglia e chiede di cantare insieme una canzone di cui, a differenza dell'educatore, ricorda perfettamente le parole. Al rientro a casa, diventa per lei abituale rivolgersi ad altri parlando, sia pure nel dialetto della sua infanzia, a cui sembra ritornare col pensiero come a un periodo felice della sua vita. Racconta a più riprese la vita al paese (ha vissuto infatti fino a dieci anni in un paese agricolo di un'altra regione), ricorda i parenti e descrive il loro lavoro nei campi o nelle stalle. In questo dire ricorda fatti di trent'anni prima, ordinatamente custoditi nella memoria.

4) Ricorderò infine il caso di una ragazzina spastico distonica di quindici anni, presentata all'ingresso come affetta da una così grave insufficienza mentale, che non le consente di acquisire le abilità cognitive di base: abbiamo scoperto recentemente che sa leggere normalmente, ma non vuole che gli altri lo sappiano.

5) La serie degli esempi potrebbe continuare, ma credo che questi cenni, pur rapidi, possano rendere più cauti e attenti nella formulazione di diagnosi e nell'avviare trattamenti: la vita psichica accade, non è deterministicamente segnata e, a fronte di offerte convenienti e ripetute, pazienti e fiduciose, anche se comunque a termine (in ogni altro caso si tratterebbe di un'assistenza che nega nei fatti la fiducia nelle facoltà della persona), il volontarismo della malattia a volte cede le armi; si tratta, tuttavia e per l'appunto, di guerra, sia pure paradossalmente pacifica, che richiede un sapere adeguato.

Conclusioni

È possibile, dunque, curare casi come questi? Alla luce dell'esperienza che stiamo conducendo proponiamo una risposta affermativa. Ciò significa innanzitutto fare ordine nelle diagnosi:

a) esiste lo handicap fisico, esito di una lesione d'organo, d'apparato, di sistema, causa di deficit funzionali, quindi di possibili disabilità (la disabilità è concetto mai assoluto, sempre relativo all'abilità proposta);

b) esiste lo handicap psichico, esito di traumi, cioè di relazioni patologiche ripetute, che esautorano facoltà (non abilità) pur presenti fin dalla nascita.

Le due patologie necessitano di trattamenti totalmente diversi, pur mirando ogni intervento a ricostruire salute. Nel caso, in particolare, dello handicap psichico, la finalità sta nel riabilitare la competenza originaria della persona e nell'aiutarla poi a costruire su quella i propri criteri di giudizio, la propria legge. Senza questo patrimonio, non esiste costituzione personale: restano solo leggi totalmente esterne, mentre la libertà resta esperienza possibile solo ad alcuni.

Riabilitare a vivere vuol dire, in sintesi, riabilitare a giudicare, ossia riabilitare l'io.^[4] Lavorare per il recupero di un'esperienza di tale genere ci ha portati a costruire luoghi di convivenza in cui a ciascun malato è offerta la presenza di un operatore che lo aiuta a:

1. spostare il suo lavoro dal sostegno alla psicopatologia alla costruzione della normalità;
2. costruire relazioni utili in tal senso;
3. riscoprire i gesti della quotidianità come esperienza di benessere;
4. riscoprire come «io posso» nel potere di un altro.

Tali luoghi sono concretamente gruppi di lavoro costituiti da professionisti diversi che si riuniscono attorno a un perno (sostituibile ma, a mio avviso, non eliminabile) e che mantengono vivo l'interesse per quella competenza di cui parliamo, non solo per altri, ma innanzitutto per sé. Nei gruppi di lavoro si strutturano interventi diversi secondo l'età, la patologia, la concreta situazione di vita delle persone accolte. L'importante in tutto ciò, è ricordare che si lavora per ritrovare l'universo della salute, della varietà e della libertà, per abbandonare invece l'ambiente della malattia, in cui dominano tipicità e fissità .

<http://www.edizionisic.it/CITYMALA2-09-MAA.htm>