

TENER  MENTE

DISABILE IO?!

Un percorso evolutivo nelle dinamiche
emotive e familiari

F.sco Paolo Gandolfo
Maria Tantarò

Proprietà letteraria riservata
© 2010 Screenpress Edizioni - Trapani

ISBN 978-88-96571-23-1

È vietata la riproduzione, anche parziale,
con qualsiasi mezzo effettuata compresa la fotocopia,
anche a uso interno o didattico, non autorizzata.

Per conoscere il mondo SCREENPRESS EDIZIONI visita il sito www.screenpress.it

INTRODUZIONE

*“Puru a lu nasciri ci voli sorti e io sorti nu n’appi.
[...] picchi distino ingrato mi vosi handicappatu”*

Questi sono alcuni versi della poesia che introduce il lavoro e che rappresenta l’emblema dello studio stesso. Paolo, autore della poesia e disabile, fa parte del gruppo di volontariato che frequentiamo da circa dodici anni e che si occupa di disabili motori. Sono state le diverse esperienze condivise insieme a loro, la possibilità di osservare i comportamenti e le difficoltà, ma soprattutto la possibilità di ascoltare le loro vicissitudini attraverso delle interviste semistrutturate, che ci hanno spinto a intraprendere uno studio sulle ricadute psicologiche dello sviluppo psico-motorio in soggetti affetti da disabilità fisica.

Nel **Primo Capitolo** si riflette su Paolo, che parla di sé attraverso un mezzo letterario come la poesia, e mi chiedo: “Chi ha parlato e scritto sugli *handicappati*?”

La storia dell’handicappato spesso è il riflesso dello sguardo di chi scrive, con la conseguenza di un immaginario collettivo collegato a stereotipi e paure. Termini come, *mostri - deformati - gobbi - nani - stolti - handicappati*, testimoniano come dal Medioevo in poi le parole legate alla disabilità fisica si caratterizzavano di un significato offensivo. E per leggere e comprendere le reazioni incontrollabili che l’“incontro” con una persona disabile può scatenare, sempre in questo capitolo, si utilizza la letteratura italiana e straniera del Nove-

cento, in cui il *malvagio*, il *buffone* e il *selvaggio* costituiscono i tre luoghi comuni in cui i portatori di disabilità sono stati inseriti.

Nel **Secondo Capitolo** si commentano le dinamiche psicologiche connesse all'arrivo della "Cicogna Nera". Alla nascita di un figlio sono connesse profonde aspettative di gratificazione personale e sociale, e l'arrivo della "Cicogna Nera", così M. Cameroni (1984) definisce la nascita di un figlio *non sano*, cambia profondamente il destino di una famiglia e il suo futuro sviluppo, l'evento si presenta angosciante e luttuoso. L'atteggiamento dei genitori nei confronti del deficit del figlio riveste un ruolo importante, in quanto influenza anche quello del bambino nei confronti della propria menomazione e la possibilità che egli sviluppi disordini emotivi non necessariamente legati alla malattia; grazie alle interviste mi è stato possibile riscontrare questo atteggiamento in alcune delle storie dei ragazzi disabili. Vengono riprese anche le teorie dello sviluppo psico-affettivo di studiosi come M. Klein, R. D. Bion, D. Winnicott, rileggendole alla luce dell'handicap e descrivendo i vissuti psicologici specifici e le ricadute della disabilità sulle dinamiche della famiglia.

Nel **Terzo Capitolo** l'obiettivo è quello di esaminare le ricadute psicologiche in chi presenta dei disturbi neuromuscolari congeniti, e quindi i vissuti connessi alla "storia della loro evoluzione motoria". Soprattutto in questo capitolo i frammenti di storie, raccolti dalle interviste semistrutturate, hanno permesso di mettere in risalto gli aspetti basilari della vita emozionale del bambino disabile, attraverso la ricerca di analogie con i casi dell'esperienza di J. Corominas, fondatrice del Centro di Paralisi Cerebrale di Barcellona. Spiccano episodi come i ricoveri e l'ingresso a scuola, o il rapporto con i genitori e con il proprio corpo, in quanto ricordi pieni di sofferenza e di solitudine.

J. Corominas (1996) parte dall'assunto che il più grande aiuto che si può offrire ai bambini è poter entrare in contatto con loro con una comprensione profonda. I genitori possono fare molto per il loro bambino, dedicandogli tempo e attenzioni, e al tempo stesso poco, trascurandolo, non riconoscendo le sue necessità affettive, amplificate in presenza di disturbi organici. Spesso tengono presente solo il deficit motorio e non si interessano dello sviluppo psico-affet-

tivo, e proprio per questo il bambino resta deluso, incompreso e solo. Riportiamo le parole di Marco, disabile trentenne affetto da paraparesi spastica: *“I miei genitori non hanno mai accettato il mio discorso, e tutt’ora non lo accettano. Ho sofferto per la mancanza di un buon rapporto con loro e per il non sentirmi accettato”*.

Nel **Quarto** e **Quinto Capitolo** si propongono diverse modalità di approccio ed intervento, nello specifico: la psicoterapia psicoanalitica di L. Fattori e G. Benincasa (1996). Nell’intervento terapeutico si punta ad aiutare il bambino a costruirsi un’immagine di un corpo limitato, con i propri confini e sessualmente differenziato da quello materno. Risulta importante la presa di coscienza del deficit, il bambino non arriverà mai ad essere “come gli altri”, ma egli potrà arrivare a modificare gli stati emotivi propri ed altrui e a rispondervi di conseguenza.

Il tipo di intervento proposto da J. Corominas (1996) è la Stimolazione Precoce. Un’*équipe* specializzata e multidisciplinare segue bambini colpiti da paralisi cerebrale da zero a tre anni. Alla base di questo procedimento riabilitativo è il coinvolgere attivamente la madre; prima, madre e bambino vengono osservati insieme e separatamente, poi, in gruppo le madri collaborano in modo efficace al compito di recupero fisico e psichico dei loro figli in cui commenti, consigli, spiegazioni e osservazioni corrispondono a informazioni basilari per ottenere una comprensione adeguata di quegli aspetti relazionali fondamentali per il processo evolutivo del bambino.

Infine si approfondisce il funzionamento e il supporto offerto dai gruppi di auto-aiuto e dalla terapia affettiva quale tecnica terapeutica.

DISABILITÀ E HANDICAP IN LETTERATURA

di F.sco Paolo Gandolfo

1.1 “SORTI TRADITURA”

L’“incontro” con una persona portatrice di handicap, può scatenare meccanismi inconsci incontrollabili. Tale condizione è collegata ad una serie di stereotipi e paure che si sono perpetuati nel tempo, investendo l’immaginario collettivo. Si attivano di conseguenza immediati comportamenti di blocco o di fuga, in chi ha difficoltà a conciliare la dimensione dell’esteriorità con quella dell’interiorità.

Ho sperimentato di persona questo atteggiamento, nell’incapacità di stabilire, precocemente, una relazione con l’“handicap”, nel percepirmi inerme, a disagio, dinanzi ad una realtà per così dire, “diversa”; ho avuto però la possibilità di conoscere Paolo¹.

Disabile sin dalla nascita Paolo scrive poesie e un giorno mi ha detto: “Scrivo poesie, vuoi ascoltarne una?” Naturalmente risposi di sì...

“Sorti Traditura”

Puru a lu nasciri ci voli sorti

e io sorti nu’nappi,

nun aiu avutu mai lu ventu n’ puppa né santi n’ paradisu.

Di picciriddu m’appi abituari a scioggliri li ruppa

e darimi da fari,

manciarì piccaredda,

cavusi cu li tuppa e la sacchetta vota.

¹ I nomi non corrispondono naturalmente alla realtà, per rispetto della privacy

*Chista è la vita mia, accusì gira la rota.
 Li scarpì n'ta li peri mi misi appena aeri,
 picchi distinu ingrato mi vosi handicappato.
 Campai e campo masticannu l'amaru duci di la me vita
 N'chiuvatu vivu supra na cruci
 liccannumi in silenziu la ferita,
 ma sacciu suppurtari, nun m'arrennu.
 Strinciu li denti, lotto e mi difennu,
 mentri tra tantu ingannu
 l'unica cosa lieta è
 chi vaiu nutricannu un core poeta".*

La poesia di Paolo, oltre ad avvicinarci a lui come persona, mi ha fatto conoscere l'esteriorità dell'handicap.

I pregiudizi purtroppo in queste circostanze non mancano; mi resi conto come sia più facile "guardare" la carrozzina, le imperfezioni fisiche, la particolare deambulazione, piuttosto che "ascoltare" veramente.

"L'occhio che la cultura dovrebbe modificare nei confronti del disabile, dovrebbe indurci a considerare il disabile non con commiserazione o come un diverso, ma con solidarietà, come un compagno di viaggio, certamente sfortunato in certe forme di deficit, ma non estraneo alla nostra esperienza"².

Basterebbe guardare oltre quell'"aspetto fisico dell'handicap", per scoprire una persona che vive, pensa, ragiona, ama, lavora, sogna, soffre come noi e diversamente da noi, perché sicuramente i vissuti sono diversi, in chi deve convivere con un deficit motorio sin dalla nascita.

La conseguenza di far parte di un gruppo di volontariato con disabili motori, ha suscitato l'interesse di approfondire i riflessi psicologici, che il loro diverso sviluppo psico-affettivo comporta.

² PONTIGGIA G., *Nati due volte*, Milano, A. Mondadori Ed., 2000, p. 15

Prima però è opportuno proporre una riflessione: Paolo, parla di sé attraverso un mezzo letterario come la poesia, ma, chi ha parlato e scritto sugli handicappati? Gli handicappati hanno parlato di se stessi, hanno lasciato tracce di queste testimonianze di vita? Come si è manifestata la figura del portatore di handicap tra la storia e la letteratura?

“L’handicappato non ha fatto e non ha scritto la storia (tranne alcune eccezioni).

Non fa storia perché non esiste come libero agente che modifica il quadro dei rapporti sociali, è una persona rifiutata, esclusa, non nel senso di essere necessariamente segregata dalla società, ma nel senso di non vedere riconoscere la propria umanità per la loro impotenza alla reciprocità.

E non l’ha scritta perché spesso è una storia che bisogna ricostruire, individuare nel discorso e nello sguardo dell’altro. La storia dell’handicappato quindi è spesso il riflesso dello sguardo di chi scrive”³.

La conseguenza è: da un lato, l’origine dell’immaginario collettivo collegato a stereotipi e paure; dall’altro, un sentimento di indignazione, per come non sono riconosciuti i portatori di handicap, per come sono trattati e per il disconoscimento della realtà che la loro dimenticanza comporta.

Mostri - deformati - gobbi - nani - stolti - handicappati - disabili - diversabili (persone diversamente abili).

Le parole sono cambiate tante volte e per indicare i disabili sono stati utilizzati, a seconda delle epoche e dei luoghi, termini differenti; ogni handicap è stato ed è tale in rapporto a determinate strutture, istituzionali e culturali, quindi non è sempre stato visto nello stesso modo, difatti con un certo atteggiamento culturale o istituzionale possiamo diminuire o aumentare un handicap.

³ CANEVARO A., GOUSSOT A., *La difficile storia degli handicappati*, Roma, Carocci Ed., 2000, pp. 25-26

Per un lungo periodo “tutti questi disgraziati sono visti come *mostri*. E dello spettacolo del mostro, come si sa, ci si sazia. Non spaventa, non disturba: interessa, attira, diverte”⁴.

Il *mostro*: ogni bambino che nasce con un deficit di varia natura, nell’antichità e nel Medioevo “era guardato come qualcosa di spaventoso e di indefinibile, come un essere che la natura, in preda a inspiegabili capricci, voleva e non voleva, faceva e immediatamente disfaceva. E le madri di questi frutti reietti venivano tacciate d’infamia o perfino punite con la morte”⁵.

Dopo il Medioevo la mostruosità diventa un elemento d’immaginazione; la sua comparsa veniva interpretata come espressione dei disegni impenetrabili della provvidenza; con il Rinascimento e il seicento i *mostri* sono anche considerati come elementi di laboratorio da catalogare.

Dall’Illuminismo in poi avviene una rottura; “una mutazione culturale prodotta dal principio dell’uguaglianza” che sviluppa l’apertura all’alterità, la scoperta dell’essenza umana degli esclusi, la costruzione di un nuovo legame interumano, perché “essere handicappati è anche uno stato d’animo”.

Esistono evidentemente in questo percorso alcune parentesi oscure; basti pensare al Nazismo dove i portatori di handicap erano considerati pazienti le cui “vite non meritavano di essere vissute”, “bocche da sfamare”, “esseri inferiori inutili”, persone da eliminare sia perché consumavano senza avere la possibilità di produrre, sia perché i loro handicaps erano incompatibili con i requisiti della razza ariana della società nazista.

⁴ SWAIN G., *Dialogue avec l'insensé*, Paris, Gallimard Ed., 1985, p. 115

⁵ GEOFFROY E., *Philosophie anatomique*, Paris, Gallimard Ed., 1818, p. 24

INDICE

Introduzione	pag. 5
--------------	--------

Capitolo 1 Disabilità e handicap in letteratura di F.sco Paolo Gandolfo

1.1 “Sorti traditura”	9
1.2 “Edipo disabile”	13
1.3 “Il buffone”	17
1.4 “Il malvagio”	22
1.5 “Il selvaggio”	24
1.6 Immagini letterarie o Immagini reali?	26

Capitolo 2 Disabilità motoria e vissuti psicologici di F.sco Paolo Gandolfo e Maria Tantaro

2.1 La paralisi cerebrale infantile	28
2.2 Quando arriva la “Cicogna nera”	30
2.3 Correlati psicodinamici della disabilità motoria	33

Capitolo 3 Corpo e mente di Maria Tantaro

3.1 Tutti i bambini hanno una mente	44
3.2 I ricoveri	45

3.3	A scuola	47
3.4	I genitori	50
3.5	Motricità e sviluppo mentale	53
3.6	Quale “realtà”?	55
3.7	Difese autistiche	59

Capitolo 4

Le possibilità d'intervento

di Maria Tantarò

4.1	Il modello d'intervento di Julia Corominas	62
4.2	Il modello d'intervento di Fattori e Benincasa	71

Capitolo 5

Spunti per un intervento sociale

di F.sco Paolo Gandolfo

5.1	I gruppi di auto-aiuto nell'intervento con famiglie con bambini portatori di handicap	77
5.1.1	Verso un mutuo aiuto familiare	78
5.1.2	Dinamiche di un gruppo di auto-aiuto	80
5.2	La relazione affettiva come tecnica terapeutica	85

	Conclusioni	93
--	--------------------	-----------

	Appendice Il nostro gruppo di volontariato	95
--	---	-----------

	Bibliografia	97
--	---------------------	-----------

Finito di stampare il 18 novembre 2010 presso
Screenpress Edizioni - Via Monte S. Giuliano, 44 - 91100 Trapani
Printed in Italy

ISBN 978-88-96571-23-1



9 788896 571231