

RELAZIONE SEMINARIO  
**LA BUONA COMUNICAZIONE NELLA DISABILITA'**

Nella scelta dell'argomento ho preferito riportarvi la mia esperienza riguardo la disabilità, vissuta ed osservata dal mio punto di vista, di psicologo e psicoterapeuta.

Nel pensare e scegliere di cosa parlare mi sono venuti in mente volti, storie umane, alcune difficili, drammatiche.... altre assolutamente positive.

Ricordo il mio primo approccio alla disabilità nel 1993 quando chiesi allo psicoterapeuta Michele Rossena, con il quale ho fatto il mio primo percorso analitico didattico, di fare esperienza, pratica, di iniziare ad imparare lavorando e osservando.

Lui mi rispose dopo un po' di giorni e mi disse di presentarmi all'istituto Martuscelli, un istituto che allora ospitava diversi ragazzi ipovedenti e ciechi. Fui felicissimo.

La mattina dell'appuntamento quando entrai nel viale dell'Istituto Martuscelli vidi un ragazzo cieco che seduto si dondolava ossessivamente sulla panchina; dentro improvvisamente provai un sentimento strano e fuori, mi ricordo, mi uscì un sorriso altrettanto strano dal viso, che smussò quella tensione; entrando ancora di più nel viale d'ingresso vidi altri ragazzi ciechi che parlavano tra di loro, poi vidi le stanze dove dormivano, il refettorio, infine il campo di calcetto. Ero entrato in un altro mondo.

Ebbi un impatto emotivamente fortissimo con quella realtà che per me era lontana mille miglia, nonostante avessi fatto già un buon percorso di terapia personale ed avessi completato un ciclo

di studi anche sulla relazione. Era comunque una realtà lontana e molto diversa dalla mia.

Analizzando bene la reazione istintiva, a distanza di anni posso dire che ebbi una reazione di rifiuto a pelle, di una sensazione di angoscia fortissima alla quale non ero preparato.

Tornando a casa sentivo una sensazione di oppressione nel mio petto che cresceva, un dolore tronco, sordo, ma nel contempo il mio cervello era contento; non riuscivo a realizzare con pienezza l'incontro complesso con la disabilità.

Poi, nei mesi seguenti ho capito perchè... ....io , giovane neolaureato, pieno di belle speranze, ho provato un impatto emotivamente molto forte con quella realtà. Ma perchè?

Perchè quella era una realtà ricca emotivamente: di solitudine, di non comunicazione, di isolamento, oltre che di diversità biologica.

Nello stesso tempo **ho provato dolore, tristezza per il senso di isolamento** che quel dondolio solitario mi ha fatto rivivere ed **ho provato un istintivo senso di paura, un rifiuto sebbene mascherato dal sorriso.**

Oggi , ancora posso chiedermi il perchè di quella reazione?

Sono passati tanti anni ed ho capito. Ho incontrato per la prima volta una vera diversità, un altro diverso da me che ha scosso le mie certezze di allora e rispetto al quale ho reagito assolutamente difendendomi.

Noi cosiddetti normali, che incontriamo la disabilità, ci sentiamo minati. Noi tutti ci sentiamo minati nelle nostre certezze, nelle nostre sicurezze, magari raggiunte con fatica e con non pochi compromessi.

Fortunatamente non mi sono fermato a quella mia prima

folgorante esperienza.

Da allora ho vissuto e convivo, nella mia pratica professionale, con persone disabili.

Il mio primo approccio terapeutico con la diversità, dopo la breve esperienza di sei mesi al Martuscelli, è stata con Francesco, oggi giovane autistico 25enne, con il quale ho passato tre ore al giorno per sette anni dai suoi nove sino ai sedici; dalla cui relazione ho appreso tantissimo personalmente e professionalmente (e credo di aver dato anche tanto).

Poi ho lavorato altri cinque anni presso l'Alas di Marechiaro dove insieme ad alcuni terapisti abbiamo sempre cercato di andare oltre le barriere che la patologia imponeva alla comunicazione, e alla possibilità di vivere meglio. Lì ho conosciuto la Comunicazione Aumentativa Alternativa utilizzata da alcuni terapisti con pazienti affetti da Autismo Mutacico e dove ho appreso che qualcosa è sempre possibile realizzare, soprattutto se si lavora sull'intenzione comunicativa..... poi il mezzo per poter comunicare lo si trova. Grazie allo strumento, ma soprattutto grazie alla tenacia di alcuni professionisti, si è potuto aiutare pazienti disabili a trovare un modo per potersi collegare in maniera più funzionale rispetto al loro quotidiano.

Successivamente per altri sei e sino a due anni fa ho collaborato presso il centro di riabilitazione Villa dei Cedri, di Lusciano, dove il clima e gli operatori della riabilitazione già soffrivano della crisi finanziaria e in tanti si è visto perdere il senso della motivazione a spingersi oltre, a credere oltre le definizioni della carta (non si offendano i NPI presenti), a lottare con tutte le forze per

combattere le forme di patologia che impediscono alle persone di poter comunicare liberamente.

Attualmente, e da circa sei anni, lavoro come consulente psicologo per la riabilitazione presso l'istituto Filippo Smaldone. E' una scuola che ospita bambini normoudenti e bambini sordi con difficoltà dell'udito e della parola. All'Istituto il bambino sordo vive la sua giornata che è fatta di scuola, gioco, terapia, pranzo, laboratori, ecc.

Quindi personalmente ho conosciuto la patologia della comunicazione e la disabilità.

Oggi sono abituato, ma non meno sensibile, alla diversità e la vivo quasi sempre nella normalità ma la grande patologia comunicativa mi scuote sempre, non tanto per la paura oggi, ma per il senso di impotenza e di solitudine.

Ritornando quindi alla diversità posso riflettere, posso interrogarmi su cosa significa essere portatore di handicap oggi?

Non molti anni fa si parlava di minorati, che aveva una connotazione qualificante svalutativa e non di indicatore di differenza.

**Il disabile è una persona che vive un danno organico o un deficit relazionale** o entrambi (purtroppo spesso entrambi) e che, incontrando nello sviluppo e nella crescita l'altro, (famiglia, scuola, altre agenzie, la scuola, i centri e gli operatori sanitari) - secondo un processo non facilmente individuabile - **la sua**

**disabilità si trasforma in handicap**, così come il senso sociale della malattia.

**Il disabile è una persona che sente**, che vive la gioia, il dolore, il successo e la sconfitta, l'accettazione e il rifiuto **come, e forse più, degli altri**. È una persona che cresce e si evolve come gli altri. E' oggi unanimemente riconosciuto che la personalità del disabile si struttura con meccanismi analoghi a quelli di tutti gli altri esseri umani, con quelle stesse modalità definite dai vari autori della psicologia dell'età evolutiva. Ovviamente con differenze legate alla natura della disabilità ma i processi sono assolutamente identici.

La personalità del disabile è perciò la risultante dell'interazione fra l'io e l'ambiente.

L'errore che spesso, anche gli addetti ai lavori commettono, è di individuare la persona con la sua diversità: il down, lo spastico, l'autistico, ecc. Forse anche per semplificare una realtà complessa da riportare.

Ma lo sviluppo intellettuale, ad esempio nel ritardo mentale, non è che uno dei fattori e delle variabili incidenti lo sviluppo della personalità.

Ovviamente le disarmonie evolutive dal deficit biologico incidono su tanti aspetti del funzionamento del disabile.

Una serie di elementi dunque concorrono a strutturare una personalità la cui disabilità più evidente riguarda il rapporto con l'ambiente, le relazioni interpersonali.

**Le nostre abituali modalità relazionali**, dei normali, fortemente condizionate da modalità ipercompetitive e stressanti, **incolpano**

**e penalizzano il disabile nei tempi, nei ritmi e nei suoi canali espressivi della mente e del corpo.**

Viene definito "incapace" di vivere pienamente le varie esperienze relative agli stadi del suo sviluppo, mentre siamo noi "normali", il suo stesso mondo circostante, a negargli quelle potenzialità che si esprimono solo se lontane dagli schemi rigidi della nostra normalità.

Siamo noi, mondo normale, ad aspettarci e quindi a chiedere al disabile di "*rendere*" secondo le prestazioni-tipo rigidamente stabilite quale normalità cronologica in età evolutiva. E' qui che nasce la diversità, l'insicurezza esistenziale, l'inadeguatezza cronica.

Dal mio osservatorio specifico professionale di psicoterapeuta mi è dato rilevare che, sempre nella relazione col disabile, spesso assistiamo a risposte ambivalenti di rifiuto mascherato da atteggiamento iperprotettivo. I rifiuti mascherati sono difficilissimi da gestire per un portatore di handicap, meglio un netto rifiuto esplicito: un "non ti accetto" brutale ma che non fa nascere dubbi e sensi di colpa nel portatore di handicap. Ciò vale per tutte le figure educative: dai genitori, agli operatori sanitari, agli insegnanti.

***Atteggiamenti opposti iperesigenti o iperprotettivi scatenano sensi di inadeguatezza, di insicurezza e di colpa.***

Voglio portarvi un esempio di quanto appena riportato da una riflessione riguarda l'inizio della mia vita professionale.

Quando, come vi ho detto lavoravo come educatore di Francesco, mi sono molto adoperato per cercare di comprendere come potesse avvenire una forma di apprendimento scolastico, considerata la sua patologia iniziale e il suo sviluppo mentale. Siccome mi dedicavo moltissimo, inconsapevolmente pretendevo che lui raggiungesse quegli obiettivi che mi ero prefissato perchè avevo analizzato il caso, avevo predisposto il materiale, mi ero concentrato molto per aiutarlo. Avevo investito moltissime energie mentali, organizzative, emotive per aiutarlo, ma spesso le risposte che io mi attendevo non erano quelle che lui realizzava ed io in certi momenti mi arrabbiavo molto con lui. Perchè non riusciva a fare quello che io avevo previsto che lui poteva svolgere sulla base della mia conoscenza clinica delle sue problematiche.

Diverse volte quando lui non riusciva in me si scatenava una reazione rabbiosa, che qualche volta è venuta fuori con qualche: *"ma com'è possibile che non capisci.....", "com'è possibile...."*

Bè.., evidentemente era possibile che non apprendesse nei tempi e nei modi previsti nonostante il mio massimo impegno.

Lì mi resi conto di un aspetto relazionale disturbante molto importante: che la mia rabbia copriva il suo stesso senso di frustrazione e creava sfiducia e sensi di colpa, come se fossa colpa sua che non ce la facesse.

Lì realizzai, ovviamente sbagliando, quello che avevo appreso nel mio percorso formativo in Terapia Centrata sulla Persona, sull'utente o sul cliente ideato da Carl Rogers.

Ritrovandomi completamente non accettante, capì a mie e sue spese, cosa volesse dire creare un clima facilitante e accettante.

Lì appresi nel profondo, e non soltanto dai libri, una cosa che è diventata poi il mio punto di riferimento operativo per il futuro. Dall'assenza di empatia per l'altro capii cosa volesse dire **empatia**. Cosa volesse dire mettere da parte il proprio vissuto e concentrarsi su quello dell'altro.

**Empatia** vuol dire: "Cosa posso trovare di amevole nel mondo dell'altro? Nel modo dell'altro di comunicare e di rappresentarsi la realtà? Come posso trovare giusta la sua diversa performance?" Grazie a questa esperienza ho appreso che posso provare ad accettare e a non giudicare chi è diverso da me.

**Empatia**, ancora, vuol dire provare ad entrare in punta di piedi nel mondo dei significati personali e dei sentimenti dell'altro, come se noi fossimo l'altro ma noi non siamo l'altro....

Per C. Rogers (grande psicoterapeuta americano che ha stravolto con i suoi studi il modo di porsi in terapia e nella relazione medico paziente) erano **tre le condizioni necessarie e sufficienti** per creare un clima psicologico facilitante una relazione d'aiuto: empatia, accettazione incondizionata, congruenza. Si tratta di qualità interpersonali, che non si apprendono dai libri, ma dalla rivisitazione delle nostre esperienze di vita.

**La relazione d'aiuto** può riguardare la relazione tra genitori e figli, tra alunni e docente, tra medico e paziente.

Per avere una relazione significativa occorre creare un clima psicologico facilitante affinché possa essere un mutamento nella



persona da aiutare. Un clima psicologico facilitante non vuol dire essere buoni o permissivi ma vuole dire essere coerenti con se stessi, col mondo dell'altro, con il contesto e la situazione che si vive.

Ad esempio anche un "No" fermo ad un bambino disabile o normale, che crea frustrazione forte nell'altro sino a farlo piangere può essere espressione di una sana relazione centrata sui bisogni dell'altro.

La differenza sta nel fatto che il muoversi dell'operatore del medico, del genitore, del docente è in funzione dei bisogni educativi dell'altro e non dei propri bisogni emotivi irrisolti.

Ritornando al mio esempio precedente la rabbia che avevo provato e comunicato con rimproveri a Francesco, non erano assolutamente l'esempio di una relazione centrata sull'altro, ma di una relazione centrata sulla personalità dell'operatore e dunque sui miei sentimenti. Perché il ragazzo, in definitiva, era confuso dalla mia rabbia, non capiva cosa dovesse fare di più oltre quello che aveva già fatto, che era il massimo, e non poteva nemmeno sentire la sua frustrazione ma era investito dalla mia emozione, dunque confuso e con senso di colpa per non essere riuscito.

Ovviamente non mi fermai a queste considerazioni negative, che oggi mi permetto di riportarvi come esempio, ma il mio lavoro andò oltre e bene ed oggi Francesco è un ragazzo autistico ma molto autonomo. Si muove per la città da solo, fa dei lavori protetti, è altamente funzionante.

Una buona relazione aiuta a crescere, a guarire; una buona

relazione è caratterizzata da un flusso esperienziale continuo di vissuto interpersonale, da una comunicazione che va al di là delle possibilità verbali e comunicative della persona disabile ed è centrata sui suoi bisogni, che sono speciali e spesso complessi nella loro espressione.

La possibilità di autorealizzare il nostro potenziale interno dipende dalla qualità delle relazioni interpersonali che viviamo e che ci circondano.

Tutti noi, disabili e normali, abbiamo la possibilità di evolverci a patto che ci sia un clima psicologico facilitante.

**Il grado di possibilità autorealizzativa nella disabilità dipende dalla possibilità biologica. Ma se intorno a noi, normali e disabili, non c'è una buona comunicazione possiamo solo trovare un adattamento psicologico estremamente difensivo alla realtà, alla vita.**

In tal senso tutti abbiamo bisogno di buone relazioni. La buona comunicazione aiuta a guarire, a tirare il meglio da noi, ad avere fiducia ed essa dipende dal clima psicologico della relazione d'aiuto.

Il nostro principale sforzo, di operatori, deve essere proprio in questa direzione per poter aiutare i disabili a vivere dignitosamente, facendoli sentire persone e riconoscendogli tutte quelle potenzialità di sentimento legittime di ogni essere umano.

Il grado di possibilità di autorealizzazione nella comunicazione dipende anche, per alcune persone disabili, dalle tecniche espressive che si possono acquisire ed in questo senso si inserisce la Comunicazione Aumentativa Alternativa che offre un

validissimo supporto alla persona che non sa o che non può esprimersi in un codice verbale riconosciuto.

La problematica della comunicazione verbale e quindi l'utilizzo della C.A.A. si può inserire in quadri clinici di patologie semplici o complesse, in malattie temporanee o croniche, in patologie che riguardano l'età evolutiva o l'adulto.

Ma la scelta della terapia con l'ausilio della C.A.A. deve tenere bene in considerazione la possibilità di coinvolgere la famiglia e la scuola nel percorso terapeutico.

**Perchè, per la stabilizzazione dei risultati e dell'apprendimento dei codici comunicativi, non sono sufficienti le ore di terapia ma spesso occorre un faticoso lavoro di rete** per creare un codice, anche semplice, di comunicazione figlio-genitore-mondo che possa ridare umanità e travalicare i limiti dell'immaginario dell'interpretazione o del solo linguaggio mimico gestuale, sebbene efficace e altrettanto faticosamente conquistato.

Infine, a termine di questo intervento, sento di dover riconoscere il lavoro e la fatica delle famiglie e dei genitori.

Dalla mia esperienza clinica posso affermare che nelle **famiglie dove esiste una disabilità cronica esiste una dimensione psicologicamente difficile da reggere**. Per le difficoltà di comunicazione, per le incomprensioni, per il sentimento di impotenza, per la fatica dell'assistenza, per la mancata autonomia motoria e psicologica, per il peso del dramma del futuro.

Un ultimo passaggio lo voglio dedicare al riconoscimento e alla comprensione del dolore di quelle mamme e di quei papà, che loro malgrado si ritrovano a vivere una vita nuova faticosa, forse

più ricca, ma densa anche di crescita interiore.

Io incontro al mio studio di psicoterapeuta mamme di disabili, e sebbene si tratti di un osservatorio particolare, posso affermare che esiste una fortissima correlazione tra disagio psicologico delle madri e malattia cronica del figlio. E quanto maggiore è la complessità della patologia (anche pluriproblematica) maggiore è la probabilità di madri con sofferenze psicologiche che si trasformano in vere e proprie malattie, perchè è fortissimo il disagio dinanzi all'aspettativa di una evoluzione che non avviene mai e di una dipendenza psicologica che non si scioglie mai. Purtroppo in alcuni casi prosciugando le riserve mentali, forse già deboli o carenti. A conferma di quanto vi sto dicendo, per chi volesse, è possibile recuperare in letteratura statistiche e studi a conferma di questa semplice osservazione.

Ecco quindi che nasce il bisogno del supporto psicologico alla famiglia e dell'intervento di rete, della collaborazione scuola famiglia, operatori sanitari per fornire una unica risposta a bisogni educativi speciali. Una risposta multidisciplinare per approcciare la disabilità che coinvolge tutta la famiglia.

Ritornando al tema del nostro incontro è naturale quindi auspicare l'intervento della Comunicazione Aumentativa Alternativa che può e deve aiutare il bambino disabile e la sua famiglia a comunicare meglio riducendo le incomprensioni e gli isolamenti mentali.

Spesso le famiglie cercano solo un codice comunicativo efficace o migliore di quello che vivono, non tecniche complesse, ma

strumenti efficaci e mirati a risolvere semplici ma fondamentali comunicazioni intradomestiche, per migliorare il quotidiano, per renderlo più vivibile ed umano.

Per tutto ciò allora ringrazio Marco Gagliotta per la sua tenacia nel voler portare questa metodica nel nostro quotidiano operativo e in quello delle famiglie per migliorare le possibilità di scambio, comunicazione e di relazione con i propri figli.

Ringrazio la Dirigente Scolastica, dott.ssa Costanzo, per la importante e lungimirante opera nell'integrare Scuola Famiglia e Terapia, e per aver ospitato questo importante evento.

**Dr Domenico Mistrangelo**  
Psicologo, psicoterapeuta