



VEDERE OLTRE

Finestre su una storia

Narrare la scoperta della persona nella disabilità

Lucina Spaccia (a) Maria Elena Dili (b) Francesca Ienuso (c) Naheda Slayih (d)

(a) genitore – Roma (b) (c) Centro Riabilitativo TANGRAM Coop. Sociale Idea Prisma 82- Roma

(d) Intervento riabilitativo LA MIA LUNA – Roma

Questa storia è emersa dal bisogno di raccontare la sapienza di chi mi ha accompagnato e sostenuto per anni, la dottoressa Silvia Maffei. All'inizio relazione tra medico e paziente, col tempo confronto tra due donne che si sono scambiate fiducia e competenza nella ricerca di educare lo sguardo a saper vedere oltre la disabilità.

I BISOGNI

"La vita con un figlio disabile è una vita un po' particolare. Non sono tanto le limitazioni fisiche, che già rendono tutto più complesso, quanto la propria "testa" che è diversa. In ogni cosa che si fa c'è quest'ombra che copre e che, quasi automaticamente, condiziona nelle scelte." (L. Spaccia "Vedere oltre" – finestre su una storia – Effatà editrice pag. 45)



"In tutte le attività quotidiane, l'indispensabilità dell'uso appropriato di schemi motori e coordinazione bimanuale, interveniva nelle azioni relative alla quotidianità: lavarsi, vestirsi, pettinarsi, organizzare la sua camera, cercare e riporre gli oggetti di uso frequente, come le audiocassette o il bicchiere, spostarsi, orientarsi, camminare. [...] essere elemento attivo nella vita quotidiana, assumendo dei piccoli incarichi, ma sempre nel rispetto dei tempi necessari per fare da sola."

(N. Slayih "Al centro la fiducia" in op. cit. pagg. 97,98)

LA QUALITÀ DELLA VITA

"Era un lavoro a quattro mani su situazioni emergenti che avevano sfaccettature diverse eppure simili, per le quali non avevi creato né etichette, né categorie e in questa libertà ti muovevi coinvolgendo noi genitori, ridandoci il nostro ruolo di madri o di padri e accollandoti quello tecnico. [...] Non pensavamo alla guarigione, siamo sempre stati piuttosto realistici sulla complessità della situazione, ma a un'infinita gamma di possibilità per migliorare la sua e la nostra vita. La speranza che anche Marta avrebbe potuto realizzare se stessa, così com'è, offrendole gli spazi che merita, sfruttando le potenzialità che ha, migliorando le difficoltà che la incartavano e la incartano dentro se stessa attraverso occasioni diverse in cui esprimersi." (op.cit. pag. 46)



"La riabilitazione si inserisce nel processo di cura globale, di cui le persone di qualsiasi età possono avere bisogno. Una persona con problemi, e la sua famiglia, interagisce con molte figure professionali, ognuna con la sua specificità e ognuna con la sua autorevolezza. Allo stesso tempo, una persona con problemi, inclusi i bambini, ha molti bisogni umani essenziali, che sono anche indipendenti dai suoi problemi; non si può quindi prescindere da un approccio di "diagnosi prognostica" e di "salute mentale life span". In questo senso l'intervento riabilitativo, psicologico, medico-psichiatrico e pedagogico, non sono degli optional ideologici; i diversi professionisti devono bilanciare gli interventi, scegliendo tempi e modalità ragionevoli ed efficaci."

"Che significa condurre una vita "normale"? Forse fare delle cose semplici senza sentirti inadeguata, senza avere addosso gli occhi di chi incontri, senza sentire il bisogno di andartene da quel posto o fuggire quella situazione perché tua figlia comincia a gridare e tu non sai come contenerla, forse incontrarti con amici che hanno figli coetanei ai tuoi e non sentirti trafitta da un dolore sordo nel constatare quanto si allarga il gap tra loro e tua figlia... una serie di cose semplici e quotidiane che in presenza di una disabilità, di una diversità diventano un handicap sempre più pesante." (op.cit. pag. 48)



"L'esperienza del limite, che la disabilità inevitabilmente comporta, non è un'esperienza estranea all'esistenza umana. La disabilità diventa esperienza e vissuto del limite, nella consapevolezza che esso è parte costitutiva ed oggettiva del vivere umano. Quale risposta al "bisogno" della persona con disabilità, si ritiene più adeguato un approccio "integrale", che tenga in considerazione la globalità del soggetto da riabilitare, spostando il baricentro della riflessione dall'apparire all'essere, che riconosca il valore dell'uomo a prescindere dalle funzioni che è in grado di esercitare." (M.E. Dili "Riabilitatori: gli artigiani della medicina" in op. cit. pag.91)

"Tu ci credevi in una vita "normale", dove normale è vivere con la disabilità in parte accettandola così com'è, in parte modificandone certi comportamenti e chiedendo a nostra figlia di collaborare." [...]

"Questo Marta deve capirlo, deve riconoscere il confine tra i suoi spazi e i vostri spazi, lo può capire benissimo" (op.cit. pag. 49)

L'IDENTITÀ

"Mi piacerebbe trovare una situazione che permettesse a Marta di godere delle cose che fa, di motivarla sfruttando al massimo il suo talento musicale, l'abilità di discernere tutti i tipi di suoni e di creare le sue immagini musicali, una situazione in cui trovasse un suo ruolo, un suo posto dove solo lei fosse capace di fare quella determinata cosa..."

"Riflettete con me sulla sua dote musicale, su quel lavoro paziente e caparbio che fa con le audiocassette, scomponendole in tante piccole battute da cui estrapola singoli suoni che rilegge con la fantasia. Insieme avevamo decodificato questa attività capendone finalmente la logica. Quello che apparentemente sembrava una ripetizione ossessiva, in realtà era una lunga ricerca di suoni che le rievocavano immagini, immagini musicali con le quali costruire storie."

"Marta costruisce storie con i suoni e se le racconta mostrandoci una grande fantasia e creatività. Siamo noi che talvolta non riusciamo a capirla... ha elaborato un suo sistema di ricerca che deve essere stato faticoso e difficile, sul quale ha speso tantissime energie. Ecco che il momento in cui riusciamo a sentire quello che lei ha isolato e capiamo che quello che dice è vero, cambia tutta l'ottica... è possibile che quando non si senta capita in quello che sta elaborando si rinchioda più in se stessa. Bisogna spronarla a farci comprendere questo suo mondo ricco e fantasioso..."

"E' stata una grande intuizione quella delle immagini musicali perché ci ha permesso di penetrare nella sua fantasia, di gratificarla aprendola a racconti più ricchi e più completi. Parimenti ha mostrato sempre di più il suo amore per il pianoforte e le tastiere suonando gradevolmente di tutto, giocando con le note e gli effetti musicali, comunicando la sua gioia nelle vibrazioni della musica, interpretando personalmente pezzi di ogni genere in un repertorio ricchissimo e vario in cui realmente è racchiusa la sua personalità." (op. cit. pagg 81-82)



"Le tecniche musicoterapiche impiegate si avvalgono dell'uso strategico dei procedimenti d'imitazione totale e/o parziale, schemi di domanda e risposta, associazioni corporo-sonoro-musicali, sintonizzazione, rispecchiamento, rispondenza empatica con l'identità sonora del soggetto." (F. Ienuso "Oltre le parole" in op.cit. pag. 103)

"Lo spiraglio aperto nella mia direzione, ha rappresentato per entrambe un punto d'osservazione privilegiato, attraverso cui gettare le fondamenta per crescere e costruire insieme, uno spazio transazionale e transazionale, nel quale esperire una dimensione del sé completamente nuova e condivisa." (F. Ienuso "Oltre le parole" in op.cit. pag. 107)

"L'ampliamento dello spazio mentale e la sua ristrutturazione fatta di: gesti, musica, movimento, empatia, sintonizzazione, affettività, ma anche di regole, contenitori e contenuti, flessibilità, direzionalità, libertà espressiva, autodeterminazione, ha smussato la spigolosità caratteriale di Marta, che è riuscita a ritagliarsi un luogo interiore, dove esperire l'abbandono alla tenerezza e confrontarsi con la profondità delle sue emozioni." (F. Ienuso "Oltre le parole" in op.cit. pag. 103)

"Marta ha costruito la sua identità attraverso la musica e l'esperienza sonora, non in ragione di una logica scontata per la quale il non vedente semplicisticamente vicaria l'incapacità visiva attraverso quella tattile, olfattiva, gustativa e acustica, ma perché in lei è profondamente radicata, necessaria all'esistenza e alla salvaguardia di un luogo interiore, in cui le è offerta la possibilità di essere e di autodeterminarsi; la sua musica è lo strumento elettivo, che le consente di tradurre sonoramente un universo nascosto e porgere in dono la punteggiatura della sua anima." (F. Ienuso "Oltre le parole" in op.cit. pag. 111)



"Persone, insomma, vere persone."

"Forse il tuo obiettivo era proprio dimostrare che ragazzi con disabilità mentale associata o no a problemi fisici, potevano raggiungere una loro autonomia, non solo nella pratica quotidiana, ma principalmente nelle loro decisioni, quindi nelle loro scelte." (op.cit. pag.50)

