

ROSSELLA BO, ALBERTO SACCHETTO

(a cura di)

DISABILITÀ E NARRAZIONI

Dalla teoria ai dispositivi terapeutici

Collana **Sconfinamenti**

diretta da *Andrea Baldassarro*

Comitato editoriale: *J. André* (Parigi), *C. Chabert* (Parigi), *M. Fraire* (Roma),
R. Galiani (Napoli), *A. Gibeault* (Parigi), *R. Guarnieri* (Venezia),
F. Lolli (Grottammare), *M. Marques* (Parigi), *L. Preta* (Roma),
D. Scarfone (Montréal), *A. A. Semi* (Venezia),
S. Thanopoulos (Napoli), *C. Trono* (Parigi)



Alpes Italia srl – Via G. Romagnosi, 3 – 00196 Roma

tel. 06-39738315 – e-mail: info@alpesitalia.it – www.alpesitalia.it

© Copyright

Alpes Italia srl – Via G. Romagnosi, 3 – 00196 Roma, tel. 06-39738315

I edizione, 2024

Rossella Bo è Psicologa e Psicoterapeuta, Professore a convenzione presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Torino, associata ASP e membro IFPS. Dal 2010 è Consigliere Delegato e Direttore scientifico dell'associazione Area Onlus (www.areato.org). Ha pubblicato nel 2019 *Elogio del pensiero divergente. Il ruolo della creatività nella relazione terapeutica con pazienti con disabilità intellettiva*, in RNDI – Rete Nazionale Disabilità Intellettiva (a cura di), *La cura della persona con disabilità intellettiva*, Galaad Edizioni e nel 2023 *Non aspettavo (che) te. Famiglie e disabilità: narrazioni e percorsi di cura*, in P. Grassi e R. Zammit (a c. di) *La bioetica e il paradosso delle apparenze. Fragilità, dipendenza, disabilità nelle varie fasi della vita*, Armando editore.

Alberto Sacchetto è Psicologo, Psicoterapeuta, specialista in psicologia clinica, supervisore di équipe socio sanitarie. È consulente di Area onlus dal 2010. Ha pubblicato nel 1991 “*A Portrait of the Artist as a Young Man di James Joyce: la formazione di Stephen Dedalus e il processo di individuazione junghiano*” in *Quaderni di Lingue e Letterature*; nel 2001 “*'Asa nisi masa' – Le vicende del puer in Otto e mezzo di Federico Fellini*”, in L. Comba (a cura di) *La materia dell'anima*, ed. Rosenberg e Sellier; nel 2006 *La donna dai tre volti e "Psyco": rappresentazioni cinematografiche del disturbo dissociativo dell'identità*, in M. De Mari, E. Marchiori, L. Pavan (a cura di) *La mente altrove*, ed. Franco Angeli; nel 2011 ha curato con C. Spillari, G. Baignera, e E. Vaccari il volume “*Letizia Comba – Tessere*”, ed. Il Saggiatore; nel 2014 (con M.C. Fiorin, F. Bonorino e C. Casini) “*Pensieri diversi, pensarsi diversi. Un'esperienza di gruppo per preadolescenti con Ritardo Mentale e i loro genitori: il Laboratorio Autostima*”, in *Berggasse 19*.

Area onlus (www.areato.org) Dal 1982 Area si prende cura di bambini e ragazzi con disabilità e Bisogni Educativi Speciali, e dei loro familiari e caregiver attraverso attività di sostegno psicologico e psicoterapeutico, percorsi di integrazione sociale e sostegno all'autonomia, percorsi personalizzati di supporto all'apprendimento, consulenza ICT e un doposcuola multimediale specializzato, oltre a laboratori creativi e inclusivi. Per operatori e caregiver l'Associazione propone attività di informazione e orientamento, interventi di consulenza, supervisione e formazione e organizza laboratori e sportelli di supporto alla didattica inclusiva nelle scuole. Area, inoltre, è impegnata nella promozione attiva del diritto alla lettura per tutti attraverso le attività di Vietato Non Sfogliare, un Centro di Documentazione e Ricerca sul Libro Accessibile e una mostra itinerante, con a disposizione centinaia di titoli di libri accessibili italiani e stranieri accuratamente catalogati e recensiti.

In copertina: Paul Klee, *Zwillinge*, 1930.

TUTTI I DIRITTI RISERVATI

Tutti i diritti letterari e artistici sono riservati.

È vietata qualsiasi riproduzione, anche parziale, di quest'opera.

Qualsiasi copia o riproduzione effettuata con qualsiasi procedimento (fotocopia, fotografia, microfilm, nastro magnetico, disco o altro) costituisce una contraffazione passibile delle pene previste dalla Legge 22 aprile 1941 n. 633

e successive modifiche sulla tutela dei diritti d'autore.

Indice generale

Prologo – LE MURA DI URUK (A. Sacchetto)	V
CAPITOLO 1 – LINGUAGGI E FORME NARRATIVE	1
<i>Psicoanalisi e disabilità. Lo psicoanalista poliglotta (S. Korff-Sausse)</i>	1
<i>Il corpo nella disabilità: un'altra forma di narrazione (R. Vercellone)</i>	10
<i>Handicap, dalla tragedia all'epopea (R. Scelles)</i>	17
CAPITOLO 2 – PAZIENTI E FAMILIARI	35
<i>Sogno di andare al cinema (A. Sacchetto, C. Casini)</i>	35
<i>Un luogo per il dolore (R. Vercellone)</i>	44
<i>A me non interessa (A. Sacchetto)</i>	54
<i>Il silenzio in una stanza: storie di mani, di segni, di parole (V. Russo)</i>	63
CAPITOLO 3 – RACCONTARE IN GRUPPO	73
<i>Ascoltando i sibling (F. Baldi, M. Poglio, A. Sacchetto)</i>	73
<i>Il profumo della carta stampata. (C. Casini)</i>	83
<i>Il potere delle storie: il Laboratorio Autostima (A. Sacchetto, C. Casini)</i>	89
<i>Tech Lab: laboratori di gruppo e ICT (E. Piccani)</i>	99
<i>Prendersi cura di chi si prende cura (M. Poglio)</i>	107
CAPITOLO 4 – NARRAZIONI E CREATIVITÀ	117
<i>Raccontare, ripetere, rielaborare. Genitorialità e disabilità (R. Bo)</i>	117
<i>E se fossero tutte storie? I sibling nella narrativa per ragazzi: una lettura clinica (R. Bo)</i>	132
<i>Storie silenziose. Coltivare la relazione e la narrazione di sé attraverso i libri senza parole (E. Corniglia)</i>	147
Postfazione (G. Recchi)	153
<i>Ringraziamenti</i>	157

Prologo

Le mura di Uruk

Alberto Sacchetto

Inverno, sera, una riunione dopocena tra colleghi.

NICOLETTA – E quindi?

CARLO – Abbiamo discusso a lungo su cosa sia la disabilità intellettiva, ma è come se non si riuscisse mai a comprenderla...

NICOLETTA – Perché? È così difficile? Non possiamo adottare la definizione dei manuali?

CARLO – Il DSM V la definisce come *disturbo con esordio nel periodo dello sviluppo che comprende deficit del funzionamento sia intellettuale sia adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratici.*

NICOLETTA – Non va bene?

CARLO – È che questa definizione dà l'idea di un disturbo che si fa definire solo in negativo... assenza di...

RODOLFO – Tu vorresti una definizione in positivo? Il positivismo è passato da un pezzo...

CARLO – Sì, ma non la nostra mentalità... tuttora positivista...

CRISTINA – Non entrerei in quell'ambito se non vi dispiace... se hai un figlio disabile, come glielo spieghi?

MARTA – Ricordo una signora che a sua figlia, disabile intellettiva che le chiedeva cosa avesse e perché le sue amiche dicevano che era malata, rispose: "tutti abbiamo dei problemi... per esempio io prendo delle pastiglie per il fegato..."

CRISTINA – Proprio non riuscire ad affrontare l'argomento... oppure quel ragazzo che ha detto che suo fratello, disabile intellettivo di livello medio, e anche oramai con parecchi spunti psicotici, ha dei problemi di lessico.

NICOLETTA – Ma cos'è... una diagnosi che non si può dire?

MARTA – Si può dire ma è difficile da afferrare... mi viene in mente un'insegnante, referente handicap della scuola, che metteva sullo stesso piano ritardo mentale e DSA... forse per gli effetti simili sull'apprendimento di entrambi i disturbi.

GIORGIO – Vi ricordate quella ricerca che abbiamo fatto ad Area? La parola più utilizzata dai genitori è risultata essere "non"... come se si potesse definire solo in negativo, ma se per esempio dico "non bello" cosa intendo? Brutto? Forse, ma può essere bruttino... e con tutte le sfumature che stanno in mezzo... non c'è un significato definito, che viene rimandato anche all'interpretazione di chi ascolta. E la stessa parola "non" è stata anche la più usata dai sibling in una ricerca analoga. Per i sibling

la seconda parola più usata è stata “perché”... ma non un perché interrogativo, ma esplicativo, forse a spiegazione del bisogno che hanno i sibling di mettere ordine... in una situazione familiare dove regna il caos.

CARLO – Caos mi colpisce...

MARTA – Perché in realtà, nonostante abbiano avuto spiegazioni dai neuropsichiatri, è come se i genitori non capissero mai cos'hanno i loro figli, li vedono che faticano in tanti ambiti, ma spesso sono di aspetto normale, e se magari d'estate vanno in vacanza al paese d'origine, senza scuola e senza grande città che ti chiede tanto, non si nota nemmeno la loro diversità... o quasi.

CRISTINA – Talvolta incontri genitori che arrivano a negare la disabilità del figlio, cedendo al disperato bisogno di normalità, covato sin dai primi sintomi...

GIORGIO – I genitori più in difficoltà paradossalmente sono quelli che hanno un figlio con disabilità intellettiva pura, senza alcun segno fisico... mio figlio è fisicamente sano... magari anche un bel ragazzo... cos'è successo? Quando non vi è una causa precisa, e questo accade in un grande numero di casi, è un vero mistero... non pochi ritengono la causa scatenante un vaccino.

NICOLETTA – D'altra parte una causa la devi pure trovare, altrimenti come fai?

MARTA – Sì, la causa esterna, oppure, nel peggiore dei casi, una causa interna ai genitori, o una colpa inconfessabile, una maledizione indicibile...

CRISTINA – Questo libro parla di narrazioni...

LORIS – La narrazione è ciò che lega le cose, che dà un senso, che colloca, definisce, spiega, evoca... la vita è una narrazione, noi siamo storie, come dice James Hillman.

CRISTINA – Ecco, è come se nella disabilità intellettiva ci fosse una carenza di narrazione... il medico parla ai genitori ma le sue parole non passano, i genitori non capiscono, i fratelli spesso non chiedono spiegazioni o le chiedono tardi, i ragazzi disabili tendono ad affondare nell'assenza di parole... e spesso prevale la paura, la paura di sapere ciò che la diagnosi comporta. Ricordo parecchi sibling che non conoscevano la diagnosi del fratello, altri conoscevano il nome della diagnosi ma non cosa significasse. C'è la paura che la consapevolezza del disturbo crei una barriera tra di loro.

MARTA – Eppure i genitori ci sembrano contenti di venire a parlare della loro esperienza, o meglio... all'inizio arrivano mogi... poi piano piano si aprono e alla fine sembrano sollevati. Raccontare ad altri ciò che vi è di più doloroso nelle loro vite li fa uscire un po' dall'isolamento in cui vivono quasi tutte quelle famiglie.

NICOLETTA – Come mai le famiglie sono isolate? Perché la patologia del figlio li assorbe completamente e non hanno spazio per impegni sociali, o per il fatto che la patologia del figlio spaventa gli altri, che quindi si allontanano?

LORIS – Tutte e due sicuramente... e anche la vergogna. Ricordo che una madre mi disse che non portava la figlia al parco non tanto perché si vergognasse di lei, che non sarebbe stata in grado di giocare con gli altri bambini, ma perché si vergognava di sé come madre, che aveva fatto una figlia così.

GIORGIO – La vergogna è un sentimento paralizzante, che fa seguito a ciò che è ancora più indicibile, all’odio per un figlio così, come scrive Franco Lolli.

CARLO – Quello che spaventa di più è proprio il non saper collocare il disturbo in una trama nota... pensiamo al fatto di avere un figlio... adesso è un fatto maggiormente privato rispetto a un tempo. Ma se avere un figlio è avere un figlio disabile... non c’è una trama, una storia condivisa dove collocarlo. Rimane inspiegabile agli altri e a me genitore... a me fratello, e soprattutto a me soggetto disabile. Ecco perché raccontare, ri-raccontare, confrontarsi magari con altri genitori è essenziale, significa togliere spazio alla non rappresentabilità della disabilità.

LORIS – Vuoto... non rappresentabile, sì... ma come fai a descrivere il vuoto? È più facile parlare e raccontare ad altri che cos’è la schizofrenia, deliri e allucinazioni sono comprensibili a tutti... invece, anche come operatori, questi deficit dei pazienti a volte non li sopportiamo, a volte ti verrebbe da dire: come fai a non capire? Perché non ricordi cosa ci siamo detti solo una settimana fa, non ricordi veramente o non vuoi neanche far la fatica di ricordare?

NICOLETTA – Accettare il limite dell’altro non è sempre facile. Il nostro compito è essere lì con loro, ascoltarli, certo stimolarli quando serve, ma quello che più conta è dar loro fiducia, trasmettere loro che quello che dicono e pensano ha valore, esperienza per loro assai inconsueta... e trasformativa... e che noi siamo lì per quello.

CRISTINA – Ho presente ragazzi timidissimi che, una volta in gruppo non riescono a controllarsi... parlano, parlano, si agitano, come se fosse “troppo” il passare dall’essere inosservati a trovarsi in un gruppo di persone che è lì per ascoltarti, per chiederti cosa pensi... come passare dall’ombra all’occhio di buie teatrali che ti acceca.

MARTA – E per i genitori?

CRISTINA – Anche per loro, se si trovano in un gruppo di parola, le reazioni sono le più diverse, chi prende subito la parola e inizia a far sgorgare la sofferenza, chi invece tace e magari interviene solo in risposta ad altri, chi parla come se fosse un operatore, come per sfuggire alla propria condizione. Il difficile è confrontarsi con “l’ingiustizia” della loro condizione. Vi leggo a questo proposito ciò che ha detto una madre in un *focus group* tanti anni fa:

Ogni tanto avresti voglia di urlare come... un innocente in carcere, non so come dire, ti senti proprio tenuta lì per forza, perché i condizionamenti sono tanti, e prima di tutto perché ti tocca un figlio. La prima cosa che proprio ho urlato a Dio “perché a lui e non a me?”. Non si accetta su un figlio una malattia, il fatto della sofferenza, di tutto quello che gli comporta, che gli cambia, perché poi sono in via di evoluzione, sono in confronto con gli altri, devono vivere in mezzo agli altri, e cercare di non farli sentire diversi, cercare di tenere il sorriso anche se dentro ti senti morire, cercare di non condizionarli tu più di quanto fa la malattia, è difficilissimo, quando si ha un figlio si può capire. Quando dicono “ti capisco” tu non puoi capire, perché non stai provando, cioè non si può capire e non si può probabilmente descrivere.

RODOLFO – E come fai a mitigare la pena di un innocente in carcere, cerchi di convincerlo che la giustizia, la natura, Dio, ogni tanto sbagliano? Come facciamo noi a confrontarci con queste sofferenze, che derivano da una condizione che non prevede una risoluzione, una guarigione?

MARTA – È l'eterno problema della cronicità, che sconfigge lo slancio ideale e onnipotente del terapeuta che lancia in resta sconfigge il problema. Non è un caso che alcuni colleghi faticino a confrontarsi con la disabilità, proprio per mancanza di una prospettiva di risoluzione, di un *happy ending*.

RODOLFO – Mi viene in mente una storia, anzi un mito per essere precisi.

NICOLETTA – Quale? Racconta.

RODOLFO – È il mito di Gilgameš, un mito sumero, scritto intorno al 2500 a.C.. Gilgameš è il re di Uruk, antica città mesopotamica. Egli è per due terzi dio e per un terzo uomo. Ha costruito le mura della città di Uruk, che all'inizio del racconto vengono descritte con ammirazione:

A Uruk [Gilgameš] costruì mura, un gran bastione, e il tempio del sacro Eanna per Anu dio del firmamento e per Ištar dea dell'amore. Guardalo ancor oggi: il muro esterno lungo il quale corre il cornicione brilla nello splendore del rame, e il muro interno non ha eguali. Tocca la soglia: è antica. Avvicinati alla dimora di Ištar, nostra signora dell'amore e della guerra, all'Eanna che nessun re dei nostri giorni, nessun uomo vivente possono eguagliare. Sali sulla muraglia di Uruk e percorrila, ti dico; osserva il terrapieno delle fondamenta, esamina la muratura: non è forse di mattone cotto e di buona fattura? I sette saggi posero le fondamenta¹.

Gilgameš dopo aver incontrato un uomo, Enkidu, che diventa suo compagno e lo aiuta nello sconfiggere il mostro Humbaba, prova il dolore di assistere alla malattia e poi alla morte dell'amico, e la paura di morire a sua volta lo attanaglia. Decide quindi che la sua vita non ha più senso senza una ricerca della vita eterna e si incammina per raggiungere Utnapištim, l'unico uomo a essere stato onorato dagli dei del dono dell'immortalità. Il viaggio è lungo, e Gilgameš deve attraversare al buio una galleria lunga dodici leghe. Quando finalmente Gilgameš esce dalla galleria, e dopo una serie di peripezie, raggiunge Utnapištim. Questi gli dice che per raggiungere il suo obiettivo deve rimanere sveglio sei giorni e sei notti. Ma Gilgameš cede al sonno e fallisce la prova. Non è più possibile per lui raggiungere la vita eterna, ma Utnapištim gli dà una sorta di seconda chance, perché possa ottenere non più la vita eterna ma la giovinezza perduta. Per fare ciò deve cogliere una pianta particolare, molto difficile da raggiungere. Gilgameš è felice, afferma che la coglierà e la darà ai vecchi della sua città e la prenderà egli stesso. Ma appena colta la pianta Gilgameš ha un attimo di distrazione e arriva un serpente che mangia la pianta, mutando la pelle immediatamente. A quel punto Gilgameš ha definitivamente fallito nella sua impresa: l'immane viaggio, i pericoli che ha affrontato, la fatica, non sono serviti a nulla.

NICOLETTA – E a quel punto cosa fa? Finisce così?

¹ *L'epopea di Gilgameš*, a cura di N.K. Sandars, trad. it. di A. Passi, Adelphi, 1986.

RODOLFO – No, la cosa strana è che una volta tornato nella sua città, a Uruk, Gilgameš ne guarda le mura e declama, come all’inizio, la loro bellezza e solidità:

Sali sulla muraglia di Uruk, ispeziona il terrapieno delle fondamenta, esamina bene la muratura: guarda, non è forse di mattone cotto? E non furono forse i sette saggi a posarne le fondamenta? Di tutto, un terzo è città, un terzo è giardino e un terzo è campo, con il recinto della dea Istar. Tutte queste parti e il giardino sono Uruk.

Mi sono sempre chiesto perché Gilgameš, fra le tante cose che poteva dire o fare alla fine della sua avventura, sceglie di declamare la bellezza delle mura di Uruk. Non c’è un’unica spiegazione, si potrebbero dare più interpretazioni, io la vedo come dire... la sconfitta non ha distrutto la mia struttura, sono comunque soddisfatto della mia vita, della mia opera, non ne lego il senso al fallimento di un desiderio che forse era impregnato di *hybris*, un desiderio che andava oltre i limiti della vita stessa, un desiderio che è al fondo dell’uomo, ma che, se attuato, annulla la capacità di essere pienamente umani, e che probabilmente avrebbe regalato un’insensibilità, una leggerezza e amoralità... alla Dorian Gray potremmo dire, un desiderio narcisistico, la comprensibilissima voglia di evitare il confronto col dolore della vita, che a tutti appartiene. E il Gilgameš della fine del racconto è diverso da quello che all’inizio veniva dipinto come potente, prepotente, addirittura arrogante.

GIORGIO – Ma come leghiamo questo tema, il fallimento, a ciò di cui stiamo parlando?

LORIS – Che il tema del fallimento è pienamente umano, che tutti ci confrontiamo con cose che sono andate diversamente da come desideravamo.

MARTA – E che nella disabilità ci si confronta con il desiderio insoddisfatto di normalità, con il lutto di ciò che non è stato.

NICOLETTA – Ma in questo noi come dobbiamo porci, cosa possiamo fare?

CRISTINA – “Cosa devo fare?” La grande domanda che i pazienti ci pongono e alla quale non sappiamo mai rispondere...

LORIS – Perché non c’è risposta. Non c’è da “fare”, nel senso stretto del termine.

RODOLFO – In realtà la vicenda di Gilgameš riporta una frase chiave alla fine: “Su una pietra l’intera storia incise”. Ecco, raccontare la storia, aiutare il paziente, il genitore, il fratello, l’operatore a raccontare le loro storie e a risignificarle, a prendere consapevolezza del dolore e favorirne l’accoglimento, a comunicare una storia che possa magari essere tramandata, che si sedimenti nel tessuto della comunità attraverso passaggi orali e scritti, fare cultura della disabilità: questo possiamo fare con i nostri pazienti, con queste famiglie. Aiutarli a raccontarci, a raccontarsi ciò che è avvenuto, serve per fare i conti con l’aspetto traumatico, con ciò che è andato diversamente da come si sperava. Il racconto approfondisce, aiuta a metabolizzare, a trasformare. La storia è l’essenza dell’uomo, ciò che raccontiamo di noi a noi stessi, ciò che raccontiamo agli altri, e con gli altri. Anche questo libro raccoglie storie, racconta storie. Le loro storie, e le nostre insieme a loro.

È tardi, usciamo. Ci salutiamo rendendoci conto che anche stavolta incontrarci ha tolto un po' della fatica del giorno invece che appesantirci, e che è bello mettere insieme per far nascere un discorso nuovo.