

MARISA BIANCHIN

## LA FRAMMENTAZIONE DEGLI INTERVENTI COME REMORA NELLA PREVENZIONE E NEL RECUPERO DEGLI HANDICAPS

Al crescente impegno sociale che ha caratterizzato in questi anni il problema dell'handicap e dell'handicappato, non ha parallelamente corrisposto una adeguata conoscenza e definizione dell'entità del problema e in particolare della sua prevenzione.

Il presente sintetico studio si propone di effettuare alcune critiche a tale situazione, orientate secondo i concetti sociali della dottrina adleriana, rispettosi dell'«irripetibilità» dell'individuo e assieme sostenitori di una sua indispensabile integrazione nella comunità.

Varie tendenze hanno caratterizzato l'atteggiamento della scienza e della società nei confronti di questo problema, tendenze che oggi possiamo valutare come negative. Tra esse, la pratica della «separazione» a tutti i livelli dell'intervento, determinata soprattutto dall'effetto di automatismi ben consolidati, retaggio di una cultura e di una ideologia istituzionalizzanti. Il terreno su cui ci si continua a muovere è quello della netta separazione degli opposti: salute-malattia, bene-male..., ciascuno con la propria sfera ideologica e istituzionale separata, acquistano in questo modo un valore assoluto, positivo o negativo.

Ciò consolida stereotipi e atteggiamenti negativi nei confronti dell'handicappato.

In questa ottica vengono automaticamente separate le sfere in cui si svolge l'handicap, vissuto come malattia, da quelle in cui si svolge la vita, vissuta come salute; ciò richiede una identificazione sempre più precoce e l'assolutizzazione immediata di ogni fenomeno che faccia sospettare la presenza della malattia nella salute.

Si constata quindi una «separazione» dell'handicap dall'handicappato, che isola l'handicap stesso rendendolo ipertrofico da una parte e nullificando la persona nella globalità e complessità dei suoi bisogni dall'altra.

Si verifica correntemente la separazione tra i problemi dell'handicappato e quelli della sua famiglia così come, a livello sociale, vi sono servizi riferiti agli handicappati ed altri riferiti a tutti i cittadini.

Avviene in pratica un processo di differenziazione e di specializzazione degli interventi, ciò fa in modo che la sfera sanitaria viva indipendentemente dalla sfera sociale, politica ecc..., forte della delega iniziale, che

offre spazio libero alla gestione dello «specifico» già definito in rapporto ai bisogni dell'organizzazione sociale.

Se ci si riferisce alla filosofia di fondo che sottende i servizi, si può rilevare come, anche nell'ambito degli stessi, si perpetui la stessa logica, individuando:

- quelli finalizzati ad un intervento sui bisogni di natura sociale e quelli ad impronta più sanitaria finalizzati alla riparazione dell'handicap;
- la separazione della riabilitazione dalla prevenzione (intese non come dovrebbero essere, cioè un modello unitario di approccio alla gestione e alla tutela della salute, con carattere di dinamismo e di trasformazione);
- all'interno della sfera della riabilitazione, una separazione degli interventi: vi sono infatti interventi diretti alla rieducazione funzionale da una parte e dall'altra quelli rivolti all'educazione globale del bambino;
- vi è la distinzione, in campo educativo, tra l'educazione per gli handicappati e quella per tutti gli altri; poi settorialmente: la sessualità dell'anziano, la sessualità del bambino, la sessualità della donna, ecc.

Ogni sfera resta distinta, confermando un proprio settore di intervento, isolato dagli altri con un'apparente impenetrabilità reciproca e, nell'ambito di ognuna, si consolidano privilegi e interessi. L'ideologia dominante, codificando drasticamente lo spazio tra normale ed anormale, ha alimentato la pratica della separazione determinando un'ulteriore emarginazione per l'handicappato.

Come attuare il passaggio dalla separazione all'integrazione tenendo conto che l'organizzazione sociale di tipo occidentale produce necessariamente emarginazione?

Una occasione importante è rappresentata dalla Riforma Sanitaria. Questa ultima sancisce un cambiamento dei contenuti e prevede un'organizzazione dei Servizi Sociali e Sanitari basata sulla valorizzazione dei legami che esistono tra operatori, amministratori, organizzazioni sindacali, popolazione, ecc.

Si supera in questo modo la concezione della salute per la quale il problema dell'assistenza sanitaria debba essere considerato e vissuto come un problema esclusivamente tecnico. È importante collocare l'handicap nel suo spazio reale, quindi come problema sociale e non individuale, o almeno non esclusivamente individuale.

Esso infatti non costituisce un problema di assistenza a cui si possa rispondere con una cura solo riparativa e con una guarigione intesa come normalizzazione. È importante sottolineare che deve essere attuata una integrazione globale attraverso inserimenti che rispondano alla complessità bio-psico-sociale della persona, quindi anche tenendo conto del tipo di handicap presente. Occorre perciò ricomporre contestualmente un tessuto storico individuale e collettivo. Solo con questo punto di riferimento possono essere individuati tutti quegli elementi significativi, tra loro stretta-

mente interconnessi e dinamicamente interdipendenti, che permettono di arrivare ad una conoscenza reale nei confronti dell'handicap. In questo modo si pone fine al concetto radicato secondo il quale l'handicap rappresenta solo un «incidente». Tale visione impedisce di fatto che l'handicap, inteso globalmente, possa diventare oggetto di consapevolezza e di responsabilità comune.

Entrano in gioco a questo punto anche le ansie ed i timori delle persone sane che temono l'identificazione, dovuta alla possibile scoperta di elementi comuni, nelle persone handicappate. Oltre a questo timore di riconoscersi, altre dinamiche che si possono scatenare come meccanismo difensivo: sono la negazione dell'handicap attraverso un egualitarismo paradossale, basato soprattutto sulla aconfittualità del rapporto; ed in ambito tecnico viene così a crearsi una dissonanza affettiva e cognitiva, che può essere superata colmando la distanza con informazioni tecniche apparentemente neutre, autorassicuranti per chi opera e stabilizzanti per l'handicap.

Attualmente, come risposta all'utenza, si è creata nel territorio delle USSL una rete protettiva e assistenzialistica, che nella collocazione decentrata tenta di negarsi come assistenza per convertirsi in responsabilità e gestione sociale; la delega viene assunta dagli operatori per proteggere e paradossalmente per superare la necessità di protezione. In tal senso, rimanendo ancora l'intervento chiuso all'interno di una dimensione assistenzialistica, non può considerarsi azione preventiva.

L'handicappato viene collocato in direzione di un «sostegno» particolare e non vi è il ripensamento strutturale dei rapporti: una nuova riorganizzazione culturale.

Nell'ambito dell'équipe multidisciplinare si assiste spesso al fenomeno della parcellizzazione dell'intervento, nella presa in carico del caso da parte dei vari operatori. Nel tentativo di risolvere meglio il problema lo si definisce nelle sue parti e si arriva paradossalmente a impedirsi un intervento realmente efficace, se a questa definizione dello specifico non segue un serio intervento caratterizzato da due elementi essenziali: l'unitarietà e la continuità dell'intervento stesso. Ciò permette inoltre di non «perdere» il soggetto quando passa da un servizio all'altro (consultorio pediatrico, medicina scolastica, consultorio familiare).

Se si vuole superare l'approccio assistenziale occorre anche che gli operatori riescano a produrre conoscenza, a riflettere in modo sistematico sul lavoro svolto, a valutare l'efficacia dell'intervento, ad elaborare tali riflessioni e a farle circolare tra i cittadini e nell'ambito politico, sede fondamentale dell'intervento di prevenzione primaria. L'informazione diventa così stimolo alla partecipazione popolare. Questo scambio informativo è certamente un elemento che può contribuire ad una visione culturale diversa nei confronti dei problemi considerati in modo pregiudiziale, come lo è per l'handicap.

L'integrazione dell'handicappato attraverso i vari inserimenti (scuola, famiglia, mondo del lavoro) e la prevenzione, nel senso di un ripensa-

mento strutturale dei rapporti, possono quindi essere garantite, a parer mio, se si rispettano alcuni momenti essenziali:

- diagnosi precoce sia in riferimento all'età che alla cronologia del danno;
- inquadramento della realtà dell'handicappato in riferimento ai suoi ambiti relazionali significativi, nelle loro successioni emotive;
- intervento tecnico da parte di una équipe multidisciplinare, nel rispetto della continuità e globalità del lavoro;
- programmazione dell'intervento e verifica;
- aggiornamento e formazione permanente degli operatori.

Solo su questa base la prevenzione può costituire un obiettivo reale, non teorico, che richiede un contributo tecnico qualificato senza per altro privilegiarlo rispetto alla funzione politica.

Sono molti gli ostacoli che si presentano nel processo di inserimento sociale dell'handicappato, alcuni evidenti (carenze legislative, barriere architettoniche...), altri meno evidenti, quali ad esempio gli stereotipi nei confronti dell'handicap; essi possono influire negativamente, tanto più che l'handicappato, che percepisce come negativi gli atteggiamenti degli altri nei suoi confronti, accresce le sue reazioni di dipendenza e di ansia.

L'immagine psicologica e corporea che gli deriva di sé risulta deteriorata, il livello di autostima diminuisce, aumenta notevolmente il sentimento di inferiorità: spesso questo processo risulta irreversibile e viene perduto il «potenziale energetico» per operare un reale e globale recupero basato su compensazioni positive.

Il recupero, visto come processo dinamico che tenga conto della fase evolutiva dell'handicappato nelle sue risorse disponibili (sul piano delle attitudini cognitive, delle vie e delle modalità di comunicazione, della consistenza e della esprimibilità della vita affettiva-relazionale), non trova spazio ancora neanche all'interno della istituzione scolastica. La scuola, infatti, è rispondente solo in funzione di uno stereotipo di bambino e non sa adeguarsi alle necessità di ogni individuo, che al contrario è costretto all'adeguamento, pena l'esclusione.

Se consideriamo il bambino handicappato nel suo sviluppo psichico in età evolutiva, constatiamo come incontri continue difficoltà da affrontare in rapporto al mondo esterno, che esige da lui la perfezione degli organi.

È facilmente possibile indurre nel fanciullo handicappato una contro-reazione emotiva e affettiva caratterizzata da atteggiamenti con tratti, vuoi di astensionismo nevrotico per uno scontato fallimento, vuoi di tipo compensatorio attivo caricati da un risentimento aggressivo nei confronti della realtà esterna. L'handicappato si sente impedito nell'agire la propria affettività, la propria conflittualità, che sono comunque investite, al servizio però di una conflittualità di tipo nevrotico.

C'è un'ambivalenza di fondo nel sistema familiare entro cui l'handicappato vive, un'ambivalenza che si esprime in vari modi: con investimenti in termini prevalentemente sanitari, con continue e ossessive visite di controllo. Possiamo attribuire tutto ciò essenzialmente a due motivazioni: il tentativo di negare la reale entità del danno a scopo autorassi-

curante, e il tentativo di superare il senso di colpa. Tali motivazioni sussistono sia a livello dei familiari che degli operatori. Il rapporto con l'handicappato si effettua attraverso la quotidiana somministrazione di farmaci senza esplicazioni affettive, o sostituendosi a lui e impedendogli il raggiungimento di una autonomia di fronte ai problemi.

Così il rapporto di dipendenza dalla malattia aumenta, forzato e appesantito dalla psicodinamica familiare, che tende a preservare l'handicappato da tutte le esperienze precoci di rapporto con la realtà, minando la sua autonomia e la sua socializzazione.

Tutto ciò a livello di apprendimento produce un rallentamento dello sviluppo cognitivo dovuto, oltre che a una regressione affettiva, anche al timore del confronto per un'immagine di sé deteriorata, intrisa di sentimento di inferiorità, che demotiva l'apprendimento, immettendo il soggetto nei circuiti di morbida esclusione sancita dall'handicap stesso. Il senso della vita, e la visione del mondo che ne deriva, sono dominati dal pessimismo e dalla sfiducia, chiusi entro quegli schemi assimilati (bello, giovane, ricco, sano,...) da una società consumistica e ipercompetitiva quale è la nostra.

Integrazione deve assumere il significato di reciproco accomodamento in senso piagetiano, l'assimilazione del nuovo-diverso (handicap) che si inserisce in schemi già esistenti e produce una modificazione (accomodamento) degli schemi stessi in relazione alle nuove condizioni, in un rapporto di feed-back continuo.

Come sottolinea Canevaro, l'integrazione costituisce un continuo interagire, riconoscendo che la presenza di un altro rappresenta il segnale di una reciproca incompletezza. L'atteggiamento professionale e tecnico di chi ha già strumenti di conoscenza ha già un linguaggio che non viene mutato dalla presenza dell'handicappato, perché lo stesso è spiegato da quegli stessi strumenti, assieme al tentativo di non mutare le conoscenze precedenti nonostante la nuova presenza; è un atteggiamento connotabile come assenza di desiderio di integrazione («è l'altro che manca di qualcosa e non io»).

Ciò determina una mancanza di reciprocità. È auspicabile un'inversione di tendenza, non più centrata sulla uniformità come obiettivo indistinto, ma sulla diversità come valore e come realtà.