

La sindrome dell'etichetta

ARTICOLO DI: Concetta Pagano, formatrice certificata Stimolazione Basale® in Francia, Luglio 2017

TRADUZIONE : Dora Messina, formatrice certificata Stimolazione Basale® in Italia, marzo 2020

Questo articolo invita a riflettere sul tema delle rappresentazioni che noi possiamo avere quando ci troviamo di fronte a persone con disabilità grave.

Come vivere l'incontro con queste persone al di là dell'apparenza?

*Forse è un mondo di decenza, di silenzio, di resistenza,
Un equilibrio fragile, un uccello nella tempesta,
Uno stretto confine tra sofferenza e speranza,
Apri un po' gli occhi, è un mondo di coraggio.*

Grand Corps Malade – « 6 è me sens »

Dall'impercettibile...

"Atterro sulla punta del suo naso. Né grande né piccola. Una mosca di qualche tipo, grigia, nera, leggera, indecorosa. Si sente bene, lì, su quel naso dove è appena atterrata come una macchina volante su una portaerei [...] Niente la disturba. E' attiva, ma non si muove. Non pesa nulla, ma è d'intralcio. Dà fastidio all'uomo che vuole cacciarla via. Ha cercato di spostarla, di fare vento, ha soffiato, ha gridato. La mosca è indifferente, non si muove. È lì, proprio lì, e non ha intenzione di scappare. Eppure l'uomo non vuole fargli del male, vuole solo che se ne vada, che lo lasci in pace, che non possa più muovere le dita, le mani, le braccia. Il suo corpo non funziona più [...] Una sorta di collasso del cervello [...] La testa non controlla più gli arti. Qui, per esempio, vorrebbe che il suo braccio si alzasse e cacciasse via l'intrusa. Ma niente si muove. Alla mosca non importa [...] L'uomo sta soffrendo. Vuole grattarsi, vuole cacciarla via, vuole alzarsi, correre [...] Pensa di essere in balia di un insetto, un minuscolo piccolo insetto. Una semplice zanzara potrebbe, quando è in buona salute, metterlo in uno stato di rabbia incomprensibile [...] Intrappolato nel suo corpo immobile, l'uomo può gridare, urlare, supplicare, ma la mosca non si muove e lo fa soffrire sempre di più. Non una grande sofferenza, solo un piccolo disagio, che eccita i suoi nervi [...] E poi, a poco a poco, l'uomo riesce a convincersi che la mosca non gli dà più fastidio, che il suo prurito è immaginario. Lì, comincia a trionfare su di lui. Non che si senta meglio, ma ha capito che deve accettare la realtà e smettere di tormentarsi. Il suo rapporto con il tempo e le cose, in questi ultimi mesi, è cambiato nella sua natura. Il suo incidente è un calvario. Già non pensa più alla mosca. Improvvisamente i suoi due assistenti che stavano giocando a carte nella stanza accanto sono venuti a vedere se l'uomo stava bene e la mosca è volata via immediatamente. Non c'è più traccia, se non una rabbia silenziosa, una rabbia controllata che la dice lunga sullo stato dell'uomo, un pittore che non sa più dipingere. » (rif. « Le bonheur conjugal » de Tahar Ben Jelloun- « la felicità matrimoniale » di Tahar Ben Jelloun)

All'invisibile...

"Si trova alla base del suo collo. Né grande né piccola, una specie di etichetta, gialla, bianca, di cotone, spessa. È perfetta, cuciture quasi perfette, è lì, sempre dove non dovrebbe essere. Non pesa nulla, ma è d'intralcio.

Infastidisce il bambino che vuole cacciarla via. Ha cercato di spostarla, di toglierla, ha gridato. Ma lei è sempre lì, invisibile, insistente. Eppure il bambino non vuole farle del male, vuole solo che lo lasci in pace, lui che non può muovere le dita, le mani, le braccia. Il suo corpo non funziona bene, una specie di collasso cerebrale. La sua testa non controlla gli arti. Qui, per esempio, vorrebbe che il suo braccio si alzasse e che la sua mano strappasse l'intrusa. Ma quasi nulla si muove, gli prude ancora, vuole grattarsi, vuole togliersi il maglione. Prigioniero nel suo corpo immobile, il bambino può gridare, gesticolare, piangere, ma lei è ancora lì e lo fa soffrire sempre di più. Non una grande sofferenza, solo un piccolo disagio, che eccita i suoi nervi. E poi, a poco a poco, il bambino si rassegna, i gesti si fermano, il pianto si affievolisce, i suoi occhi si chiudono. Lì, lei trionfa su di lui, non che si senta meglio, ma capisce che deve accettare la realtà e smettere di piangere. Il suo rapporto con il tempo e le cose cambia a seconda di ciò che indossa. Ogni giorno è un calvario. Già non pensa più all'etichetta. Improvvisamente, sua madre si avvicina e gli toglie delicatamente il maglione. Non c'è più traccia di lei, se non una rabbia silenziosa, una rabbia che è già sotto controllo e che la dice lunga su questo piccolo bambino di due anni - un bambino con pluridisabilità”

Da un'etichetta all'altra...

L'approccio della stimolazione basale ci permette di prendere coscienza dell'importanza del sostegno quotidiano della persona con disabilità multiple. Sappiamo che il bambino vive esperienze significative per il suo sviluppo essenzialmente nella vita quotidiana. Incoraggiamo, stimoliamo e invitiamo il bambino a svilupparsi secondo i suoi bisogni, le sue capacità e i suoi desideri. Ma cosa sappiamo veramente dell'esperienza interiore del bambino di queste esperienze? Le apparenze a volte non ingannano? A volte la nostra percezione può trasformare un'etichetta banale (che prude) in una vera e propria etichetta (che si attacca) al bambino.

Ogni settimana ho incontrato il ragazzino “dell'etichetta” in una sessione individuale basata sull'incontro.

Lo descriverei come un bambino affettuoso e commovente, che amava il rapporto con l'altro, ma che era necessario avviare questo rapporto, per provocare l'incontro e viverlo intensamente, con dolcezza e umiltà. Si è lasciato toccare, manipolare, ha riconosciuto persone di cui poteva fidarsi anche se non le vedeva. Era attento, curioso, ricettivo anche se non poteva sentire. Poteva avere gesti volontari che richiedevano molto sforzo e concentrazione, si divertiva a toccarsi i capelli, a mettersi un dito in bocca anche se era ipotonico. Odore e tatto erano i sensi più attenti, sorrideva quando gli venivano offerte piccole vibrazioni sul suo corpo. Sapeva anche manifestarsi quando non stava bene, gemendo, urlando e talvolta piangendo. Non ne ha mai abusato, tranne quando queste brutte etichette gli erano insopportabili. In questi momenti (ripetuti e relativamente frequenti a seconda degli abiti che indossava) era a volte percepito come un ragazzino con "problemi comportamentali", "stereotipi": continuava a muovere la testa da sinistra a destra in un movimento ripetitivo, si sentiva che era allora "nella sua bolla", "che si stimolava", "che si rifiutava di stare in una relazione", "che non gli piaceva essere toccato" ...

In seguito, in uno scambio con la madre, i "problemi comportamentali" sono diventati "comportamenti espressivi", la madre sapeva che se si dimenticava di togliere sistematicamente le etichette dai vestiti nuovi, il bambino aveva la capacità di dirle che erano insopportabili per lui.

A volte, quando descriviamo spontaneamente un bambino con disabilità multiple, possiamo concentrarci su ciò che caratterizza le disabilità multiple del bambino in termini di disabilità o difficoltà, piuttosto che su ciò che caratterizza il bambino stesso. In modo più globale, a volte, la rappresentazione del bambino con disabilità multiple può essere limitata a una visione della "sua attrezzatura che crea dipendenza": la sedia a rotelle, la tavoletta, il pettorale, il poggiatesta, le stecche, le scarpe ortopediche, il corsetto, il dispositivo di verticalizzazione, la pompa per i nutrienti. Questa attrezzatura è spesso inseparabile dall'immagine che abbiamo di lui. Il bambino viene percepito anche attraverso i nostri occhi. Guardiamo l'altro con quello che siamo, noi non osserviamo sempre allo stesso modo, ma secondo la nostra percezione, la nostra esperienza e la nostra formazione. E a volte, a causa della routine, vediamo solo quello che vogliamo vedere, non guardiamo più il bambino oltre le "stigmati delle disabilità multiple".

Da un punto di vista etico...

Accompagnare i bambini in situazioni di grande vulnerabilità ci obbliga a riflettere sulla nostra posizione, sulla nostra conoscenza del modo di essere, a tendere verso un approccio etico. Secondo Paul Ricoeur, "non c'è io senza gli altri". Cosa ci resta quando il nostro corpo ci sfugge? Come possiamo vivere o continuare a vivere agli occhi dell'altro? Quanti bambini "perseverano nel loro essere" (conatus di Spinoza) per sopravvivere?

Secondo Jürgen Habermas: "L'esigenza etica è soprattutto morale consolidata, dà senso alla nostra azione e ci aiuta a comportarci nel miglior modo possibile, per contrastare l'estrema vulnerabilità delle persone, proteggendole e risparmiandole" (in "dall'etica alla discussione").

L'etica della cura, chiamata anche "l'etica della sollecitudine" è apparsa negli anni Ottanta nei paesi anglosassoni, in particolare negli Stati Uniti. Sottolinea la nozione di vulnerabilità, considerata come una delle caratteristiche essenziali della condizione umana.

Il termine cura non si traduce per la sua ricchezza semantica, non può corrispondere ad una sola parola equivalente in francese ad esempio si traduce in: incoraggiare, essere curati, manifestare della sollecitudine... È lo stesso per l'approccio della stimolazione basale: incoraggiare, stimolare, camminare, sollecitare... ecc.

La cura è definita come un processo attivo che comprende quattro fasi, ognuna delle quali implica un principio etico: attenzione, responsabilità, competenza e capacità di risposta.

"Prendersi cura": Attenzione

Questo primo aspetto si basa sulla nozione di necessità. Si tratta di prendere atto dell'esistenza di un bisogno, di riconoscere la necessità di soddisfarlo e di valutare la possibilità di soddisfarlo. Questa esigenza "interna" non è un obbligo, ma un dovere. Tenere conto delle esigenze degli altri è decisivo per guidare la nostra azione.

Il riconoscimento del bisogno implica la capacità di identificarsi con l'altro. La preoccupazione "per" corrisponde alla disponibilità a prestare attenzione, il primo aspetto morale della cura. Fabienne Brugère evoca la disattenzione verso l'altro: "Essere disattenti ai bisogni degli altri è quindi un fallimento morale dal punto di vista dell'etica della cura. Nelle nostre società che rafforzano l'insensibilità verso gli altri e creano distanze tra i soggetti, la disattenzione si chiama indifferenza e può diventare una norma di indiscusso comportamento sociale".

L'accompagnamento di bambini con disabilità multiple richiede competenze umane e professionali per rispondere il più possibile alle esigenze specifiche di questi bambini. Ma se chi si prende cura di loro è disattento alle loro esigenze, è a causa di un "fallimento morale" o di una "ignoranza"?

"Prendere in carico": la responsabilità

Questo secondo aspetto evoca la nozione di responsabilità, intesa come forma di efficienza: assumersi la responsabilità in relazione a ciò che è stato osservato, cioè agire per rispondere al bisogno individuato. Questa questione della responsabilità è centrale e problematica perché richiede una valutazione costante. Secondo Joan Tronto, la responsabilità è diversa dall'obbligo. Fa parte di un insieme di pratiche culturali implicite piuttosto che di un insieme di regole formali o di una serie di promesse.

Secondo Levinas, la compassione è una responsabilità. Una responsabilità che non è guidata dall'emozione, ma dagli altri. La compassione è qualcosa che ci accade a dispetto di noi stessi, un evento emotivo di fronte alla sofferenza degli altri: "La sofferenza non è definita solo dal dolore fisico, o addirittura mentale, ma dalla

riduzione o addirittura dalla distruzione della capacità di agire, del potere di fare, sentita come un attacco all'integrità del sé. » . Questo effetto ci mette in una singolare vicinanza con la sofferenza degli altri.

"Cura": competenza

Questo aspetto si riferisce all'incontro diretto con gli altri attraverso il loro bisogno. L'attività viene poi percepita in una dimensione di contatto con le persone. La cura è definita sotto un aspetto singolare: singolarità delle persone, della situazione e della relazione.

Joan Tronto insiste sulla dimensione "compito" della cura. Non è un'attività improvvisata, ma un lavoro che coinvolge una dimensione professionale, social e ed economica. La cura corrisponde alla qualità morale della competenza: non basta entrare in relazione con gli altri, occorre rispondere efficacemente ai loro bisogni.

Essere attenti alla questione della competenza nell'esercizio della cura è un modo per preoccuparsi di un'altra questione, quella dell'etica professionale.

"Ricevere assistenza": la capacità di rispondere

Per il "caragiver", si tratta di riconoscere come il ricevente reagisce alla cura. Il caragiver ha bisogno di una risposta, da qui la dimensione della reciprocità nel rapporto di cura. Tuttavia, questo aspetto solleva un problema morale nell'esercizio della cura stessa. Per sua stessa natura, l'assistenza si occupa di situazioni di vulnerabilità e di disuguaglianza. Mette fondamentalmente in discussione l'idea che gli individui siano completamente autonomi e indipendenti. Trovarsi in una situazione in cui si deve ricorrere all'assistenza significa trovarsi in una posizione di vulnerabilità.

A "un'etica della discrezione" ...

La discrezione è definita da NLRTRC (National Textual and Lexical Resource Centre) come: "carattere che non attira l'attenzione, per non essere notato, su ciò che viene fatto in modo da passare inosservato"

Secondo Pierre Zaoui, "essere discreti è creare, dare, amare". La discrezione genera quindi disponibilità: essere disponibili agli altri e a ciò che accade intorno a se. Sarebbe un'arte: fatta di piccoli gesti, posture minuscole, sguardi, sguardi evanescenti, ci invita a distaccarci dal nostro essere (da noi stessi) per il tempo di un incontro, insignificante, a volte senza tempo per noi stessi ma importante e ricco di significato per i bambini con disabilità multiple.

Questi bambini ci insegnano ad essere veri, presenti all'altro, a cogliere l'"infinitamente piccolo", a vivere questi momenti come un vero incontro al di là delle "apparenze". La discrezione sarebbe allora un modo per resistere a un mondo in cui ci identifichiamo con la sua percezione pubblica: "essere è essere percepito", al di là delle "etichette"...