

PRINCIPI GENERALI

JULIA SEGAL

Introduzione

Attualmente in Inghilterra vivono più di un milione di persone registrate come disabili. Alcune di esse soffrono di disabilità fisiche, altre di disabilità intellettive, altre ancora di disabilità emotive. Alcune sono nate in una condizione di disabilità, altre ne sono state colpite successivamente, nel corso della loro vita. Alcune sanno, sia pure approssimativamente, come la malattia influirà sulla loro esistenza, altre, invece, vivono in una penosa situazione di incertezza.

Molte persone con disabilità o malattie croniche disabilitanti non sono registrate come disabili, perché non vogliono quest'etichetta o perché non si riconoscono come tali.

Principi di base

Per tre anni ho svolto attività di counselling con individui che presentano disabilità, adoperando un approccio influenzato principalmente dalla psicoanalisi kleiniana, ma anche dalle stesse persone con disabilità e da altri professionisti, che hanno lavorato in questo campo prima di me (Segal 1985). Ci sono alcuni principi che ritengo utili.

Principio generale: Le persone fanno di tutto per distanziarsi dalla disabilità o dalla malattia e adoperano a tal fine modalità diverse.

Queste modalità possono essere utilmente messe in discussione.

Principio 1: L'uso del linguaggio dovrebbe riflettere il fatto che gli individui con disabilità o con malattie sono prima di tutto ed essenzialmente persone.

Attualmente sono in corso vari tentativi per modificare la terminologia, in modo tale che gli individui con disabilità non siano identificati semplicisticamente con la propria disabilità.

Nell'uso corrente, se una persona perde una mano ha una menomazione. Se da ciò deriva che non può scrivere, ha una disabilità. Se per questo non può lavorare, ha un handicap. Si sta, dunque, mettendo in discussione il concetto di "handicappato", sulla base del fatto che un handicap dipende dalla società, più che dall'individuo; essere incapace di leggere in una società analfabeta non costituisce un handicap. Questo cambiamento nel linguaggio non è, tuttavia, ancora stato acquisito dalla popolazione. I sentimenti e i pregiudizi che sono riflessi, per esempio, nei termini "handicappato", "spastico", "epilettico", determinano ancora potenti reazioni sociali ed emozionali sia nei counsellors, sia nei clienti, sia nelle loro famiglie.

E' utile partire dal presupposto che ciascuno di noi presenti qualche forma di disabilità o menomazione. E' normale essere miopi, deboli fisicamente, oppure non avere abilità artistiche, matematiche o musicali. Quando, inconsciamente, vediamo riflessa in una persona con disabilità una parte di noi stessi "mostruosa, debole, brutta, disturbata o cattiva, allora, molto probabilmente, ci comporteremo in modo sbagliato. Ci possiamo, infatti, comportare come se le persone con disabilità non siano persone, ma personaggi dei fumetti, dotati di una sola

caratteristica, e presumere di conoscerli in base a quella parte di noi che identifichiamo in loro, piuttosto che basandoci sulla loro realtà. Pensare al modo in cui potremmo sentirci se fossimo nella loro situazione può aiutare a mitigare questo sentimento.

La possibilità di discutere questi temi con altri costituisce, probabilmente, una preparazione essenziale per chi voglia svolgere interventi di counselling con persone affette da disabilità. Una tale discussione può, infatti, permettere di esplorare realisticamente somiglianze e differenze tra il counsellor e il cliente.

Principio 2: Una disabilità, una malattia cronica o un handicap riguardano non solo l'individuo, ma tutta la famiglia e la rete sociale.

In questo lavoro, non distinguerò in maniera sistematica tra i sentimenti e i comportamenti che riguardano le persone con disabilità e quelli dei loro familiari o dei professionisti, che si occupano di loro. Esistono certamente importanti differenze, ma può essere molto utile far notare ai clienti, siano essi disabili o meno, quanto i sentimenti da loro provati possano essere condivisi anche da altri.

Principio 3: Il significato della disabilità è altrettanto importante della disabilità stessa.

E' utile prendere in considerazione due aspetti del significato di una disabilità o malattia cronica: quello pratico e quello emotivo. Alzarsi la mattina e andare a letto la sera può richiedere, a causa della disabilità, due o tre ore. L'uscire per andare in giro per negozi deve, in alcuni casi, essere programmato con alcune settimane d'anticipo e l'organizzazione potrebbe fallire perché qualcuno, all'ultimo momento, non arriva. Apportare modifiche alla disposizione della casa ed ottenere i relativi sussidi può richiedere vari mesi. Tutto ciò può attivare sentimenti perfettamente comprensibili, che devono essere riconosciuti ogni qual volta si svolge un intervento di counselling con una persona disabile o con un suo partner. Di uguale importanza sono domande del tipo: "Chi mi può amare se sono così?"; "Cosa ho fatto per meritarmi questo?"; "La mia famiglia starebbe meglio se morissi?".

Nel counselling, le persone con disabilità e le loro famiglie possono esplorare e modificare il significato emozionale di una situazione. Un cambiamento in quest'area può spesso influire significativamente sulla loro vita, perfino quando la condizione fisica rimane inalterata. Molte disabilità sono, infatti, causate dalla reazione alla menomazione o alla malattia.

Un adolescente, con danni fisici e mentali, era solito restare seduto in silenzio, ripiegato su se stesso, con il volto nascosto dalla postura distorta. Il counsellor si sedeva vicino a lui e gli parlava; questa situazione andò avanti per un'ora a settimana, per molti mesi, prima che divenisse chiaro che la posizione, assunta dal ragazzo, era un modo per nascondere il viso, lievemente deformato. Il suo parlare alterato era, quindi, un modo per evitare il contatto sociale e mostrare il suo volto. La comprensione, da parte del counsellor, di ciò portò il ragazzo ad iniziare a parlare diversamente e a interagire con gli altri. Le sue disabilità mentali e fisiche erano molto meno gravi di quanto fosse apparso all'inizio.

Quest'esempio mostra, prima di tutto, come questo ragazzo molto danneggiato avesse reazioni perfettamente "normali" e comprensibili - voleva nascondere il suo volto "particolare" dalla vista degli altri. Ciò mostra, inoltre, come sia importante l'interazione sociale nel determinare il significato: la preoccupazione esagerata, nutrita da questo ragazzo per la propria faccia, non era mai stata messa in discussione, poiché le sue ansie lo avevano portato a ritirarsi completamente dalle relazioni. Nel momento in cui qualcuno si era preoccupato di provare a capire come si sentisse, si era potuta modificare questa paura abbastanza normale, che aveva conseguenze sul piano sia fisico che sociale.

Principio 4: Alle persone con disabilità ed handicap dovrebbe essere offerto un counselling che sia il più vicino possibile a quello 'normale':

E' importante cercare di mantenere, sia nel counselling, sia nei comportamenti sociali, le regole normali. Una delle frustrazioni, subite dalle persone con disabilità, consiste nella difficoltà a convincere gli altri a trattarli come persone qualsiasi. Se il counsellor si comporta "in modo gentile" con un cliente con disabilità, il cliente può vivere con ansia la perdita di una situazione normale. La maggior parte dei principi, che regolano l'attività di counselling in qualsiasi setting, si sono sviluppati per validi motivi; questi motivi devono essere sostenuti con forza anche maggiore nel caso di clienti con disabilità. Qualsiasi modifica alla normalità deve essere discussa dal counsellor, preferibilmente con i propri supervisori, ma possibilmente anche con il cliente. Tali modifiche potrebbero essere necessarie, ma potrebbero anche far nascere, all'interno della relazione, una discussione su aspetti importanti, che non dovrebbero essere evitati.

Le visite domiciliari sono un esempio di questo problema. Un cliente, che ha la libertà di saltare appuntamenti non andandoci, si trova in una situazione differente da quella di un cliente che può solo rifiutare di aprire la porta o decidere di interrompere il colloquio. Alcune persone si sentono invase, quando la propria condizione sembra dare ad altri il diritto di introdursi nella propria casa e nel proprio corpo. Anche le implicazioni sociali connesse al ricevere visite, piuttosto che farle, sono significative.

Principio 5: Affrontare la realtà in modo competente costituisce un aspetto essenziale del counselling, indipendentemente dalla natura del problema che viene trattato.

Le persone spesso sembrano avere difficoltà a distinguere tra ciò che hanno perso, ciò a cui devono rinunciare, e ciò che potrebbero scegliere di conservare, sia pure con qualche costo.

Per venti anni un uomo aveva rifiutato di usare il contenitore per raccogliere l'urina, nonostante la vita di tutta la famiglia fosse continuamente interrotta dall'urgente bisogno di accompagnarlo in bagno ogni ora. Egli era sicuro, infatti, che la moglie avrebbe smesso di essere attratta sessualmente da lui, se avesse usato tale contenitore. Durante il counselling, tuttavia, rifletté su questa sua convinzione e scoprì che quest'idea poteva non essere vera. Da allora, la vita dell'intera famiglia cambiò.

Talvolta le persone hanno paura che le proprie relazioni possano essere danneggiate dall'ammettere paure e fatti realmente sconvolgenti. Inoltre, hanno anche paura che le proprie dichiarazioni o domande possano essere profezie che si autoavverano. Ciò si applica sia alle persone con disabilità, che alle loro famiglie ed ai counsellors. La realtà è spesso evitata, perché la gente ne ha paura e ritiene che le illusioni siano più rassicuranti: "So che si sta illudendo, ma non è meglio lasciargli mantenere le sue illusioni? Quale vantaggio gli porterà il confrontarsi con la realtà?".

Sfortunatamente, mantenere le illusioni comporta un grande dispendio di energia. L'esperienza dimostra, infatti, che la negazione e le illusioni sono usate come difese contro paure, che sono peggiori della realtà. Con la persona giusta e nel giusto setting, affrontare le paure e le convinzioni spiacevoli, per quanto doloroso, può rappresentare un sollievo. Questo lavoro dimostra talvolta come pensieri terrorizzanti non siano realistici; nella peggiore delle ipotesi, offre la possibilità di condividere e riconoscere la causa reale dell'angoscia e del dolore psichico.

Un giovane, con serie difficoltà nelle relazioni sociali e alcune disabilità fisiche, continuava ad insistere sul fatto che il padre fosse molto meno abile di lui. Cambiò considerevolmente opinione dopo il lavoro svolto con il counsellor, il quale riuscì a mostrargli (vincendo le sue stesse resistenze) che suo padre era stato in grado di avere una moglie ed un figlio, mentre ciò non sarebbe stato possibile per lui.

I counsellors, così come gli altri, possono essere convinti del fatto che la malattia, un corpo deformato, una difficoltà nel parlare, o una più lenta comprensione intellettuale debbano essere necessariamente accompagnati da una mancanza di "forza emotiva". Il lavoro in questo ambito, condotto all'interno di un workshop informale presso la Tavistock Clinic di Londra, guidato da Valerie Sinason e Jon Stokes, ha ripetutamente dimostrato che la capacità di insight e di comprensione, così come la capacità di provare angoscia, depressione, o qualsiasi altra emozione in modo realistico - e di nascerla - si riscontrano anche in persone che sono estremamente danneggiate, sia mentalmente che fisicamente.

Proprio chi è abile fisicamente ha, invece, molte difficoltà a sostenere la percezione delle disabilità altrui, e spesso "sorvola" su tali problematiche, piuttosto che trovare il modo per discuterle. Ciò significa che non rivela, né mette in discussione le illusioni, o le percezioni reali della persona con disabilità. Talvolta, il counsellor o gli operatori addetti alla cura della persona hanno difficoltà anche a non ostacolare l'espressione diretta e la condivisione dei pensieri dolorosi. Per esempio, possono incoraggiare, verbalmente o non verbalmente, i pazienti, a "essere positivi", oppure mantenere in piedi illusioni o finzioni unilaterali.

Punti da discutere

Può essere utile, sia per coloro che lavorano nel contesto sanitario, sia per i counsellors, discutere determinati problemi che riguardano i propri clienti. La preparazione ad affrontare alcune problematiche (in particolare, quelle "delicate" come la morte, il suicidio, il sesso e la violenza familiare) può marcare i confini tra un counsellor che può "contenere" paure ed ansie, e un counsellor che, con il proprio comportamento, conferma al cliente che alcune paure o ansie sono del tutto inesprimibili.

Questi problemi riguardano non solo i clienti, ma anche le loro famiglie. Qualsiasi problema importante tocchi una persona, affetta da disabilità o malattie, riguarderà, infatti, anche la sua famiglia e viceversa. Le reazioni delle altre persone, le preoccupazioni e le paure riguardano tutti coloro che sono accanto agli individui con disabilità e devono essere, perciò, affrontate all'interno dell'intervento di counselling.

Descriverò ora alcune delle problematiche ricorrenti.

Il dolore

L'intera famiglia deve affrontare il dolore connesso alla menomazione o alla malattia di uno dei suoi membri. Il dolore è legato al dover abbandonare alcune realtà del passato, che potrebbero includere normali speranze e aspettative per il futuro. Lo sviluppo di nuovi modi di pensare, comportarsi e vivere non può avvenire senza dolore per ciò a cui si deve rinunciare. La sofferenza, che ciò implica, non dovrebbe essere sottovalutata. Spesso essa causa rabbia. Alcune volte questa rabbia non è espressa direttamente, ma è evocata in qualcun altro, che tende a reagire con rabbia o rifiuto.

Crescere con una disabilità (propria, di un figlio o di un genitore) implica un continuo confronto con nuove perdite, legate all'età e al momento evolutivo. Ognuna di queste perdite deve essere, in qualche modo, riconosciuta e incorporata nelle associazioni mentali automatiche, proprie dell'individuo e di coloro che gli sono intorno. Il dolore, che accompagna ogni nuova consapevolezza di perdite causate dalla disabilità, può essere evitato per molto tempo; ma l'evitare tale consapevolezza a lungo andare causa difficoltà sociali ed emozionali.

L'abilità di un counsellor nel tollerare l'angoscia con un cliente, senza minimizzarla, esagerarla o negarla, può essere di enorme valore. L'angoscia, che viene espressa, può, infatti, essere meglio confrontata con la realtà e può, quindi, essere più facilmente elaborata. Altre opportunità per affrontare questo compito potrebbero non essere accessibili al cliente.

Il dolore per perdite reali (come, per esempio, la perdita di una gamba) potrebbe rendere le persone incapaci di scoprire ciò che possono salvare (come la capacità di socializzare, pur non giocando a tennis). Inoltre, condividere la sofferenza può ridurre il sentimento di sentirsi soli e abbandonati, che spesso emerge in seguito ad una perdita.

Perdite precedenti vengono riattivate dalle nuove perdite e possono dare origine ad un dolore che sembra altrimenti incomprensibile nella nuova situazione (ad esempio, la morte di un gatto o di un cane può liberare il dolore per la morte di un padre, avvenuta due anni prima). Il dolore per le perdite, causate dalla disabilità, può essere differenziato dal dolore per perdite che non riguardano la disabilità, ma che è ugualmente paralizzante.

Una donna chiese di fare alcuni incontri di counselling, a causa della sclerosi multipla di cui soffriva. Durante tutti gli incontri parlò del dolore legato alla perdita di tre bambini, causata da aborti provocati e spontanei (non correlata nei fatti, ma nella fantasia, alla sclerosi) e di un incidente vissuto in età adolescenziale, quando era stata abusata sessualmente. La sua relazione con le figlie e col marito migliorò, in particolare per quanto concerneva la capacità della famiglia di gestire la sua disabilità.

Il modo in cui ciascun membro della famiglia vive il proprio dolore personale influenza anche gli altri componenti. Il dolore, derivante dalla perdita di una propria capacità, e il dolore di vedere tale perdita nel partner, sono sentimenti strettamente collegati. Il dolore di essere nato deforme o imperfetto è potentemente connesso con il dolore che ciò causa alla madre. Una forte sofferenza, da parte della madre, per il danno fisico del proprio figlio potrebbe causare al bambino altrettanti problemi della condizione stessa.

Accettare la malattia / disabilità "

Questa è una frase spesso usata, soprattutto dai familiari e dagli operatori. Talvolta sembra essere usata come un'accusa non realistica: "Voglio che lei lo aiuti ad accettare il fatto che è realmente inutile, che non può fare nulla". Altre volte, invece, è usata in modo più realistico, sebbene con impazienza: "Lei non ha accettato la sua condizione, infatti non vuole adoperare la sedia a rotelle".

L'accettazione è chiaramente legata alla conoscenza della realtà e alla sofferenza di dover rinunciare a qualcosa. Sembra che, in generale, siano necessari un paio d'anni per accettare una qualsiasi perdita significativa, nel senso che quasi tutti gli assunti automatici, che ci si costruisce intorno al mondo, terranno conto della perdita, invece di negarla. Ciò significa che individui, con malattie degenerative o disabilità, sono spesso, da un punto di vista mentale, indietro di un paio d'anni per ciò che concerne la propria condizione fisica. La consapevolezza di questo può aiutare le persone, che altrimenti potrebbero pensare che tale condizione debba durare per sempre.

Esplorare cosa significhi per le persone coinvolte "accettare una disabilità" o "combatterla" è spesso prezioso.

Un giovane sentiva che, se avesse accettato di avere una sclerosi multipla, ciò avrebbe significato perdere la sua unica possibilità di sbarazzarsi di questa malattia e aveva, invece, elaborato mentalmente una sorta di compromesso: "Se non chiedo troppo e non accetto la malattia, tornerò ad usare le mie gambe". Appena capì che questo era ciò che pensava, non poté più conservare questa convinzione.

Dare un senso alla situazione

Le persone spesso soffrono per l'ingiustizia del proprio destino. Tutti noi, infatti, abbiamo alcune aspettative: un ragionevole periodo di vita in buona salute; un lavoro, seguito da un periodo

di riposo; che i nostri figli sopravvivano a noi. Quando queste aspettative non si realizzano, sentiamo che qualcosa è andato storto.

Il bisogno di dare senso alla situazione vissuta può portare le persone a regredire a credenze molto primitive, spesso a superstizioni (per esempio: "Dio ci sta punendo e per questo dobbiamo soffrire"). Queste idee possono talvolta essere più disabilitanti della condizione stessa.

Una giovane donna, che era fisicamente affetta in modo lieve dalla malattia, pensava che, poiché aveva la sclerosi multipla, non doveva cercarsi un marito; doveva, pertanto, vestirsi male ed evitare di andare alle feste, dove qualcuno avrebbe potuto essere attratto da lei.

Essere cattivi

Qualsiasi malattia o perdita potrebbe dare origine a un senso di colpa, di biasimo o di invidia verso gli altri, e anche ad un sentimento di essere "cattivi": una persona cattiva, cattiva dentro, da evitare come la peste.

Una donna di circa vent'anni, a cui dodici mesi prima era stata diagnosticata una sclerosi multipla, raccontò che aveva improvvisamente "visto" un orribile fungo che cresceva su un mobile da archivio nel suo posto di lavoro. "Così sono io" - disse - "questa immagine é come mi vedo, piena di funghi, spregevole, davvero sporca dentro".

Questi sentimenti possono avere effetti disastrosi sulle relazioni interpersonali. Genitori con figli handicappati spesso credono inconsciamente che il figlio sia il risultato di una loro sessualità "cattiva", o una conseguenza delle proprie segrete malvagità. Ciò può influenzare il loro modo di trattare il figlio.

Le persone qualche volta parlano del "desiderio" di vedere qualcun altro nella propria condizione. Questo desiderio può farle sentire malvagie e cattive. Le madri, inoltre, sentono di essere cattive se non desiderano di avere esse stesse la malattia o la disabilità dei propri figli.

Il desiderio di far stare meglio gli altri

Questo desiderio è incredibilmente importante per la famiglia e per gli amici; inoltre, può essere di grande aiuto per questi discutere le frustrazioni, che provano nei confronti della persona che ha una malattia incurabile o una disabilità. Qualche volta coloro, che sono in una relazione più intima con questa persona, sono meno capaci di mostrare la propria premura, se si sentono troppo in colpa per non essere in grado di farla stare meglio. Questo può portare al fatto che un marito si allontani o attacchi la moglie, se questa prova a dirgli che sta male o sta soffrendo. Tale situazione, però, può verificarsi in qualsiasi relazione intima. La comprensione di quanto sta avvenendo può far riscoprire alle persone coinvolte i loro sentimenti d'amore sepolti.

A volte alcuni tentano di assumere il controllo sulla situazione (malattia / disabilità), controllando le persone con la malattia, in parte attraverso tentativi inadeguati per farle stare meglio.

Bambini, con una disabilità grave o con una malattia cronica, possono provare intensi desideri di fare stare meglio i propri genitori, per esempio, cercando di renderli felici quando sono tristi. Il bambino può provare un'enorme sofferenza nel vedere che la propria condizione provoca dolore ai genitori e può, persino, giungere a mascherarla, nel tentativo di rendere felici i genitori.

La morte

Le disabilità e le malattie croniche spesso pongono le persone di fronte alle ansie connesse alla

morte. I genitori si preoccupano di ciò che succederà ai loro bambini con disabilità; gli individui con una disabilità, presente o potenziale, si preoccupano di essere un peso o di essere abbandonati. Inoltre, le persone hanno sentimenti molto confusi circa il desiderare di essere morti o il volere che un membro della famiglia muoia, specialmente nei casi in cui un forte dolore si accompagna alla malattia.

Poiché questo è raramente un argomento di conversazione in ambito sociale, le idee circa la morte e il morire sono frequentemente poco realistiche. Esse potrebbero includere la paura che, se si parla della morte, questa sopraggiunga, oppure che parlare della morte significhi desiderare la morte dell'altro. Spesso queste idee sembrano essersi formate in età infantile e non essersi modificate molto da allora.

Condividere i propri pensieri sulla morte e il morire sembra essere di aiuto, in particolare, quando questi pensieri non siano stati chiaramente articolati. Idee concrete sul come, dove e quando si possa verificare la morte possono sostituire fantasie ben più terrificanti.

Una donna di trent'anni, brillante e intraprendente, "non pensava mai alla morte", sebbene fumasse trenta sigarette al giorno e avesse una malattia progressiva disabilitante. Quando venne sollecitata a pensare a questo argomento, immaginò che si sarebbe trovata in un grande reparto di un ospedale pubblico. Quando le venne chiesto dove fosse suo marito, fu sorpresa nel realizzare che, in quell'immagine, egli non era presente. In seguito, descrisse un posto lievemente differente, dove sentiva che avrebbe potuto morire con dignità e con suo marito accanto a sé. Alla fine dei cinque incontri di counselling, non si teneva più freneticamente impegnata e diceva di essere più rilassata. Smise anche di fumare.

I counsellors e gli altri operatori del campo sanitario, che non abbiano mai avuto l'opportunità di discutere i propri sentimenti circa la morte e il morire, potrebbero essere incapaci di ascoltare o di rispondere, quando i clienti o i pazienti sollevano questi problemi o accennano al fatto di essere preoccupati da tali pensieri.

Suicidio

Le persone, che accennano o riferiscono di aver pensato al suicidio, spesso trovano conforto nel parlare apertamente di ciò. In questi casi, potrebbe essere necessario riconoscere il desiderio di essere liberati dal dolore e dai problemi della vita, e anche la frustrazione e la rabbia, che potrebbero accompagnare la decisione di non colpire in questo modo la famiglia e gli amici.

Può, inoltre, essere utile guardare ai sentimenti di aggressività nascosti dietro i desideri di suicidio; in tal senso, la domanda su chi soffrirebbe in caso di suicidio è spesso importante. Le persone che, all'inizio, dicono di voler semplicemente sollevare la propria famiglia da un peso, potrebbero, in una successiva discussione, esprimere collera verso i propri familiari e i loro sbagli, e anche un desiderio di punirli e di farli soffrire: "Mi ucciderò, così loro si dispiaceranno". Scoprire i sentimenti complessi in gioco può, perciò, essere utile. D'altra parte, i counsellors hanno bisogno di discutere questi problemi prima che essi si presentino nel counselling.

Perdita del ruolo

È opinione comune che una persona dovrebbe essere sollevata da altri problemi e doveri, quando sta male, e quindi anche quando ha una disabilità. Quest'idea, tuttavia, getta le basi per l'esclusione delle persone con disabilità dagli ordinari ruoli sociali, e può essere esaminata e messa utilmente in discussione.

Un caso particolare riguarda il "pregiudizio", secondo cui non bisogna fare arrabbiare o

preoccupare chi ha una malattia cronica o una disabilità. Ciò può, tuttavia, avere l'effetto di indebolire seriamente la capacità della persona di svolgere ruoli normali, come quello di genitore, coniuge, figlio o figlia adulti.

Una bambina di otto anni raccontò che non aveva detto alla madre di aver provato nostalgia, quando era stata a casa dell'amichetta per la notte, perché la nonna le aveva detto di non fare preoccupare la mamma. Prima che la madre stesse male (per una sclerosi multipla), la bambina le aveva comunicato spesso sentimenti di questo tipo.

Non solo la famiglia, ma la stessa persona con disabilità o malattia cronica potrebbero incoraggiare questo comportamento.

Una madre disabile parlava di se stessa come uno dei suoi bambini ed era riuscita a persuadere vari assistenti sociali a trattarla così.

L'atteggiamento degli operatori sanitari

Questo è un problema che insorge di frequente. Disappunto, risentimento e aspettative non realistiche si uniscono a comportamenti non riflessivi o errori da parte dei medici. Bisogna, quindi, comprendere e riconoscere sia gli elementi di realtà, sia le esagerazioni, la colpa e la confusione che i medici possono risvegliare nel paziente. Le persone spesso si sentono colpevoli se colgono qualcun altro in fallo, e vogliono disperatamente continuare a vedere il medico come una persona buona, una figura che aiuta e che non può sbagliare.

Può essere, dunque, necessario che i counsellors "esercitino" la propria neutralità in tali situazioni, riconoscendo gli elementi di realtà e i sentimenti presenti, senza peraltro lasciarsi indurre a prendere posizione.

Stigma sociali

Per molte persone la propria disabilità o quella dei propri figli implica uno stigma sociale. Le persone possono rendere la vita difficile ai soggetti con disabilità; possono, infatti, essere realmente spiacevoli, accondiscendenti, iper-protettive, inutili o sconsiderate. Bisogna, dunque, comprendere i sentimenti provocati da tali comportamenti. Spesso le persone provano un'indignazione furiosa e un senso di risentimento: "Già devo combattere con la malattia/disabilità, perché dovrei combattere anche con l'incapacità delle persone a trattare con essa."

Spesso anche il pregiudizio, secondo cui si è già pagato il proprio debito con la società, se si ha una disabilità o un figlio disabile, e che ogni altra cosa dovrebbe essere facilitata, deve essere discusso e chiarito.

C'è un problema serio quando la disabilità o la malattia generano forti ansie negli altri. Il film "Elephant man" illustra in modo chiaro l'orrore e le reazioni di terrore della gente nel vedere, per la prima volta, un volto gravemente sfigurato. In alcune circostanze, repulsione e disgusto - e anche fascinazione - possono balenare anche sul volto più composto. E' doloroso empatizzare con qualcuno che deve tollerare questa esperienza con ogni persona nuova che incontra.

Come in ogni altro tipo di counselling, se un cliente si sta lamentando dell'atteggiamento della società o di qualcuno a lui vicino, può essere utile chiedere: "Esiste una parte di lei che è d'accordo con loro?". Diventa così possibile intervenire su questo aspetto, oppure si può riconoscere il dolore per una perdita reale, senza negare che anche il comportamento degli altri può costituire un problema reale. Quest'atteggiamento può anche aiutare a combattere la

tentazione di vedere “il disabile” come una persona inferiore, una vittima indifesa, che non ha alcuna responsabilità per il modo in cui viene trattata.

Una donna sentiva di non poter parlare agli amici della propria sclerosi multipla, perché pensava che tutti provassero pena per le persone con disabilità. Quando le fu chiesto di parlare dei propri atteggiamenti, raccontò di aver avuto come manager una donna che stava sulla sedia a rotelle. Emerse, allora, che ciò che provava verso questa donna era un misto di invidia e risentimento: perché una donna con disabilità dovrebbe avere un marito, figli, un lavoro prestigioso e ben pagato, quando lei stessa non aveva nulla di tutto ciò? Dopo una seduta di counselling, riuscì a parlare agli amici della propria malattia e questa, successivamente, assorbì meno la sua attenzione.

Controllo, dipendenza, indipendenza

Il controllo sulla propria vita spesso diventa più limitato, se si ha una disabilità o se ci si prende cura di una persona con una disabilità. Tale situazione può dipendere da motivi obiettivi: potrebbe essere davvero difficile alzarsi a un'ora stabilita, se si vive in un'istituzione residenziale, se si dipende dall'aiuto di qualche altra persona, o se qualcun altro dipende da noi. Tuttavia, questa difficoltà può anche dipendere da pensieri non realistici.

Una donna disse di temere il fatto che, qualora si fosse decisa ad adoperare la sedia a rotelle, ciò sarebbe stato terribile per il marito. Quando le fu chiesto di spiegare in che senso adoperava la parola "terribile", rispose: "Beh, lei capisce, la responsabilità": Il counsellor commentò che queste parole suonavano come se lei sentisse che perdere le sue gambe significava rinunciare a tutte le responsabilità verso se stessa. La paziente lo guardò sorpresa e poi sorrise.

Le reazioni alle restrizioni dell'indipendenza variano da individuo a individuo. Alcuni potrebbero non riuscire proprio ad immaginare di essere felici senza un partner che se ne prenda cura e provveda a loro; per altri, invece, la possibilità di essere felici è indiscutibilmente legata alla condizione di vivere autonomamente.

Le reazioni dipendono anche dalla sensibilità di coloro che esercitano un qualche controllo sulla vita degli altri. Coloro, che spingono la sedia a rotelle, possono farlo rendendo esplicito che sono al servizio della persona sulla sedia, oppure trattando la persona, che occupa la sedia, come se fosse parte della sedia stessa, priva di pensieri o opinioni su cui essere consultata. D'altro canto, le persone, che hanno bisogno di essere spinte, possono trattare coloro che le spingono con considerazione o con scortesia.

La paura di perdere il controllo sulla propria vita spesso dipende da pensieri non realistici circa quali realtà della vita possano in ogni caso essere tenute sotto controllo, e circa quanta indipendenza dagli altri sia comunque possibile o desiderabile. Anche l'esperienza di non essere capaci di controllare le infermiere o le altre persone che aiutano - quando, per esempio, si ha bisogno di pannolini o di essere alimentati - rientra, in un modo o nell'altro, negli atteggiamenti verso la dipendenza.

Per alcune persone, essere dipendenti significa regredire all'infanzia; le loro esperienze da bambini influenzeranno, perciò, il loro modo di vivere tale condizione.

Un contadino, con una disabilità, rifiutava di usare il proprio scooter, poiché una volta era caduto senza riuscire a rialzarsi. Non era stato trovato per molte ore, ma non era questo a preoccuparlo, disse. Non poteva, invece, sopportare l'idea di dover comunicare in futuro i suoi spostamenti alla moglie; ciò significava per lui ritornare bambino, e perciò preferiva

stare a casa.

Il counselling può talora aiutare a scoprire un nuovo concetto di "adulto maturo dipendente", mentre, solitamente, le persone possiedono solo i concetti di "bambino dipendente" e "adulto indipendente". Il bisogno, da parte della persona con disabilità, di dipendere da altri per amore e conforto, per esempio, potrebbe essere riscoperto e valorizzato tramite il counselling.

Alcune persone hanno paura che gli altri non le ameranno, se perdono il controllo: la perdita del controllo significa, allora, perdita dell'amore e può, quindi, essere davvero terrorizzante per l'individuo.

Sfortunatamente, coloro, che sono in una posizione di potere a causa della disabilità di un altro, possono, per ignoranza o per malevolenza, usare questo potere in un modo che non sia d'aiuto alla persona con disabilità.

E' difficile prendere decisioni al posto di un altro. Spesso le persone sembrano essere convinte che devono "giocare sul sicuro" mantenendo il controllo, nonostante il fatto che questo controllo possa renderli disabili. Un bambino, a cui non viene mai data alcuna responsabilità, non cresce in modo normale; tuttavia, dare responsabilità ad un bambino con una disabilità grave potrebbe essere estremamente difficile.

Un'infermiera disse ad una donna, che si trovava nel reparto di un ospedale per malattie terminali, che non poteva fumare. La donna chiese ad un visitatore di darle una sigaretta. L'infermiera percepì questo gesto come un comportamento manipolativi L'infermiera non considerò la possibilità che la donna decidesse da sola se concludere la propria vita, fumando o meno.

Talvolta, tentativi incomprensibili di controllare gli altri possono essere modi per cercare di sbarazzarsi di sentimenti di impotenza. Questi sentimenti possono essere provocati da un corpo che non vuole obbedire o anche da una condizione sociale. Se qualcuno sente che non ha diritti e che non viene rispettato, può, di conseguenza, trattare gli altri come se anche loro non avessero diritto di essere rispettati. Questa condizione può essere chiaramente presente sia nelle persone con disabilità, sia in coloro che si occupano di loro per professione o volontariamente.

Sessualità

L'idea che la sessualità sia inappropriata per un "disabile" può essere ancora presente nell'opinione generale e nelle stesse persone con disabilità. Ci sono molte situazioni connesse con la disabilità dove la sessualità deve essere considerata. Ne menzionerò qui solo alcune.

a - Le ansie degli adolescenti, relative alla sessualità (e all'aggressività), possono non venire attenuate dalle normali interazioni con altri adolescenti, se la menomazione causa un eccessivo controllo da parte degli adulti.

b - Non è raro l'incesto con bambini affetti da problemi fisici e mentali: discussioni confidenziali su tutto quanto possa essere successo loro durante l'infanzia potrebbero essere utili, sebbene difficili. Adulti, che sono stati sessualmente violentati da bambini, potrebbero ritenere tali violenze responsabili di successive malattie o disabilità, presenti in loro o nei loro figli.

c - Non tutti trovano che un corpo disabile, menomato o debole, sia poco attraente: l'attrazione sessuale potrebbe non essere influenzata o, addirittura, essere aumentata dalla disabilità. Le persone, talvolta, trovano la disabilità sorprendente o, perfino, affascinante. Anche persone con disabilità gravi si innamorano e si sposano.

d - Alcuni spesso trovano che non possono combinare i ruoli di partner sessuale e di infermiere. Dovrebbero, perciò, considerare quest'aspetto, quando decidono se chiamare o meno qualcun altro che si prenda cura dei bisogni materiali del proprio partner.

Difficoltà relazionali connesse con la disabilità

Ho raggruppato quest'argomento in una sezione separata, perché ci sono problemi particolari che riguardano la relazione tra le persone con disabilità e gli altri e che possono influire anche sulla relazione di counselling.

Coloro, che hanno avuta poca esperienza della disabilità di altre persone, sono spesso impauriti: "Non saprò come comportarmi; dirò cose sbagliate; farò la figura dello stupido". Può essere difficile sapere come comportarsi, quando si incontra per la prima volta una persona con una deformità grave o con uno strano comportamento sociale.

In questi casi, può risultare difficile applicare le "normali" regole sociali, e sapere quali nuove regole usare al loro posto. Per esempio, può sembrare scortese rimanere seduti e guardare qualcuno, che si dibatte per indossare la giacca, piuttosto che aiutarlo; decidere quando e come offrire aiuto e quando, invece, ritenere che la persona può fare da sé, anche secondo i propri tempi, può essere difficile. La persona in questione potrebbe avere precise convinzioni personali su quando l'aiuto deve o non deve essere offerto, ma queste convinzioni possono essere difficili da indovinare.

L'esperienza aiuta. In ogni caso, la comprensione di questo problema può avvenire anche discutendo le difficoltà direttamente con la persona coinvolta. Gli individui con disabilità si sono probabilmente già trovati in precedenza in situazioni analoghe, e, se anche ciò non fosse ancora accaduto, possono valutare meglio il significato delle reazioni di un'altra persona alla propria condizione. Infine, gruppi finalizzati ad affrontare le problematiche connesse alla disabilità offrono talvolta workshops sull'aumento di consapevolezza".

Le relazioni possono essere spesso distorte in modi particolari da convinzioni che ci si è costruiti circa "il disabile".

Assunto 1: bisogna essere gentili con una persona che ha una disabilità e pensare bene di lui; ha già dovuto sopportare abbastanza a causa della propria condizione.

Una psicologa telefonò per discutere della propria relazione di counselling con una donna con sclerosi multipla. Raccontò che si sentiva molto triste per lei. Chiesi allora se c'era qualcosa nella cliente che desse ragione di questo sentimento, o se invece provenisse dalla psicologa stessa. Ci fu un silenzio imbarazzato e alla fine la psicologa disse che, di fatto, questa donna provocava in lei sentimenti di estrema irritabilità, ma lei pensava di non dover provare tali sentimenti con una persona, che aveva una malattia, quale la sclerosi multipla.

Il vissuto, per cui non si dovrebbe provare irritazione verso i "poveri cari", può essere una grave barriera sia per un lavoro autentico (per quanto concerne gli operatori) sia per le relazioni intime (nella famiglia e nel contesto sociale) e può portare a consolidare, inutilmente, un comportamento asociale.

Un ragazzo sordo si comportava in modo molto crudele con una ragazza. La madre lo rimproverò. La madre della ragazza, invece, disse: "Oh, tu non puoi capire cosa prova lui», sottintendendo, con ^{quest'affermazione:} `non essere così dura con lui, è sordo!'. La madre del ragazzo, però, non era d'accordo. Il figlio doveva imparare che non poteva trattare così gli altri ragazzi, altrimenti non avrebbe mai avuto un amico.

Assunto 2: nessuno può comprendere cosa significhi essere disabili, tranne coloro che lo sono.

Spesso persone con disabilità simili possono aiutarsi reciprocamente in molte maniere, ma potrebbero anche non comprendersi alla pari di altre due persone, prese a caso. Il problema è che due condizioni di disabilità non sono identiche, poiché coloro, che le hanno, sono comunque

persone differenti.

Lo sforzo e le capacità, di cui si ha bisogno per provare a comprendere qualcuno con una disabilità, possono essere analoghi a quelli richiesti per capire qualsiasi altra persona, che abbia un punto di vista e una situazione diversi dai nostri.

Assunto 3: non è giusto essere felici e soddisfatti di se stessi quando gli altri sono disabili e sofferenti.

Una counsellor, che lavorava con persone con disabilità, raccontò che all'inizio si sentiva in colpa per il fatto di essere felice del proprio lavoro; non le sembrava giusto provare soddisfazione per il proprio lavoro, avendo i suoi pazienti una disabilità.

Una madre disse che si sentiva in colpa ogni volta che era contenta perché c'era il sole; come poteva essere felice quando suo figlio aveva la sclerosi multipla?

Questo assunto presuppone che le persone non posseggano nient'altro, nella propria vita, che le proprie disabilità e che queste distruggano totalmente la gioia e la soddisfazione personali. Quest'idea non è necessariamente vera. Anche se le soddisfazioni delle persone con disabilità sono limitate dalla propria condizione, esse possono comunque avere gratificazioni che il counsellor o le proprie madri non hanno. Non tutti reagiscono con gelosia e invidia nel vedere gli altri felici; le persone possono godere della felicità degli altri e provare piacere in modi differenti da quelli usuali.

Una donna cieca era contenta di andare a cinema.

Un uomo, che era solito passeggiare con sua moglie, era felice di ascoltare la moglie che gli descriveva le passeggiate fatte senza di lui.

Una donna pensava che il marito sarebbe stato infelice nel vedere i figli giocare sulla spiaggia, soffrendo per il fatto di non potersi unire a loro, a causa della sua grave disabilità. Il marito, invece, disse che li voleva vedere, poiché a lui dava gioia vederli mentre si divertivano.

Sviluppi futuri

Negli anni recenti ci sono stati molti cambiamenti negli atteggiamenti verso la disabilità, spesso per effetto degli sforzi compiuti dalle stesse persone con disabilità. Istituzioni come l' "Open University and Age Concern" (per esempio, Mace et al., 1985) sono particolarmente importanti per la divulgazione di nuovi atteggiamenti e approcci in questo campo. Pionieri, quali Miller e Gwyne (1972), Alison Norman (1980) e Wendy Greengross (1976), hanno scritto autorevoli libri per operatori. I lavori di psicoterapeuti, come Shirley Hoxter (1986), stanno contribuendo a una nuova comprensione degli effetti, che le disabilità hanno sulle persone. Uno sviluppo futuro, che sento concretamente realizzabile, può derivare da un aumento di lavori scientifici di questo tipo, poiché gli psicoterapeuti, così come i counsellors, sono sempre più interessati a discutere i problemi relativi alle disabilità e alle malattie croniche.

Sia la domanda per il counselling, sia il comportamento dei counsellors si sono modificati, come risultato dei cambiamenti generali, avvenuti all'interno della società. Le persone con disabilità vengono viste sempre meno come oggetti di pietà o di carità e sempre più come membri attivi e partecipi della società.

Utilità del counselling

Tuttavia, c'è ancora molto lavoro da fare. Il counselling non è ancora del tutto riconosciuto in

Gran Bretagna come uno strumento pratico ed utile, in grado di aiutare le persone a vivere meglio con le proprie o altrui disabilità. I counsellors stessi raramente sono impegnati in questa attività: esiste, infatti, un "assunto" per cui chiunque può offrire counselling (operatori sociali, insegnanti, medici, o qualsiasi altra persona), a prescindere dal fatto che abbia tempo, un adeguato training, il supporto di una supervisione, la personalità adatta o l'inclinazione.

Alcuni, ma non tutti, possiedono tali caratteristiche.

Esiste a Londra un'organizzazione, chiamata SPOD, che prova ad offrire una consulenza relativa a problemi sessuali a persone con disabilità, così come percorsi formativi per professionisti che lavorano in questo campo. Sarebbe positivo poter vedere in futuro l'aumentare, in numero e in rilevanza, di simili organizzazioni; sfortunatamente esse sono, invece, sotto la minaccia del fallimento economico e potrebbero non sopravvivere.

Con l'aumento della fiducia in se stessi da parte delle persone con disabilità, si sono anche sviluppati molti gruppi di auto-aiuto. Questi offrono un aiuto pratico a coloro, che sono pronti ad accettare la necessaria etichetta, e anche a coloro che desiderano imparare a conoscere i propri atteggiamenti e, magari, modificarli. Alcuni di questi gruppi offrono counselling. Una piccola parte dei membri di questi gruppi cadono nella trappola di suggerire che solo le persone con disabilità possano aiutare altri con disabilità; altri, invece, sono più interessati alla qualità del servizio di counselling.

L'ARMS (un'istituzione benefica di auto-aiuto per persone con sclerosi multipla) ha una politica, secondo cui a ciascuna persona con la sclerosi multipla dovrebbe essere offerta almeno una seduta di counselling con un counsellor professionista. Organizzazioni per persone con altre malattie stanno lentamente seguendo tale esempio. Quando si telefona a queste organizzazioni per chiedere se offrano un servizio di counselling, la risposta negativa può essere accompagnata da scuse, piuttosto che da un drastico rifiuto dell'idea.

Ci sono, tuttavia, organizzazioni, che sono dirette da persone, che affermano che i loro utenti "non ne hanno bisogno". La difficoltà è che coloro, che hanno potere e risorse, dovrebbero essere convinti che il counselling sia importante e valido. Decidere di trovare o spendere il denaro necessario è chiaramente difficile ma, in alcuni casi, sembra che l'idea del counselling sia vista come minacciosa o oltraggiosa, implicando la mancanza di qualcosa che uno dovrebbe avere. Alcune organizzazioni benefiche sono guidate da persone, che sembrano continuamente affannarsi allo scopo di evitare che si conosca ciò che pensano o sentono. Alcune persone sono terrorizzate dall'idea di aprire "l'armadio con gli scheletri". Laddove persone di questo tipo controllano l'indirizzo politico dell'organizzazione, è meno probabile che venga offerto un servizio di counselling.

Cambiamenti negli atteggiamenti verso la disabilità

Quanto più le persone con disabilità diventano visibili nella società (per es., attraverso le leggi sulle "Pari opportunità" di impiego) e integrate nelle scuole, tanto più le disabilità diventano meno estranee e terrorizzanti. Questo fatto sta già influenzando le opinioni e i comportamenti delle persone. Tale cambiamento viene anche promosso tramite libri, scritti da persone con disabilità, in particolare quelli con una componente autobiografica. I counsellors sono influenzati da questi cambiamenti, così come lo sono gli altri.

Atteggiamenti e pregiudizi dei counsellors

La maggior parte dei counsellors dovrebbe sforzarsi di modificare sia le proprie aspettative che la propria mancanza di aspettative nei confronti delle persone che sono chiaramente disabili o cronicamente malate. Dovrebbero, in tal senso, imparare a non essere troppo accondiscendenti, né a prenderli troppo in carico. Dovrebbero anche lavorare per scoprire in se stessi pregiudizi nascosti, così come, per altri versi, è stato necessario affrontare i pregiudizi razziali e sessuali. Questo vale sia nel caso in cui i counsellors stessi abbiano qualche evidente disabilità, sia in caso contrario.

Nell'opinione generale, le idee circa i tipi di concessioni che debbano essere fatte e di cui ci sia o meno bisogno, sono al momento attuale molto discusse. I counsellors sono in una posizione particolare, per cui possono influenzare lo sviluppo e la direzione di tali cambiamenti di opinione, tramite la propria disponibilità ad osservare attentamente gli atteggiamenti e le idee riguardo i clienti e a mettere in discussione i pregiudizi.

Discussioni con i colleghi e una terapia personale per i counsellors sono entrambi, secondo la mia opinione, essenziali per lo sviluppo futuro del counselling in generale. Esse sono particolarmente importanti, quando l'intervento di counselling é svolto con questo specifico gruppo di clienti. La capacità di condividere il dolore insieme al cliente dipende dall'esperienza personale del counsellor di aver condiviso la propria angoscia con qualcun altro e di essere stato compreso. L'esperienza di essere dipendente da *un'altra persona, di ricevere qualcosa che non si può ottenere da soli, e di affrontare i sentimenti confusi che queste situazioni provocano, sono tutti vissuti comuni alle persone con disabilità e alle persone in terapia. I counsellors, che evitano la relazione di dipendenza con un terapeuta, non possono, perciò, comprendere del tutto le difficoltà che i propri clienti incontrano. Le disabilità mentali ed emozionali personali del counsellor devono essere comprese ed elaborate in un contesto terapeutico, se i clienti non vogliono essere usati per nascondere le difficoltà personali del counsellor.*

Uno dei problemi relativi all'avere una disabilità é che si può divenire il bersaglio delle proiezioni altrui: si può, cioè, essere equiparati alle parti altrui, che sono disabili e forse compatite, disprezzate o rifiutate. I counsellors hanno, perciò, bisogno di lavorare sui propri stati mentali, al fine di fare del loro meglio per evitare di accrescere i problemi dei loro clienti. Mi piacerebbe che i counsellors diventassero sempre più consapevoli di ciò. Penso, inoltre, che tali considerazioni siano di particolare importanza, quando si lavora con persone, che vivono situazioni tali da renderli facili bersagli e da esporle al rischio di essere sfruttate dagli altri per soddisfare i propri bisogni emozionali. Anche gli individui, che sono stati maltrattati da bambini, sono, nella mia esperienza, particolarmente suscettibili di suscitare la parte "peggiore" del counsellor, e laddove ci sono persone con malattie croniche o disabilità fisiche, che hanno anche subito violenze durante l'infanzia, il counsellor ha molto bisogno di ricevere, egli stesso, un aiuto consistente.

La richiesta di counselling

Le nuove idee sulle capacità delle persone con disabilità possono creare nuove pressioni. Per alcuni, queste pressioni saranno sgradite e, perciò, vorranno essere lasciati da soli a fare le cose a modo loro. Per altri, invece, potrebbero far nascere un diverso modo di pensare, per cui se non stanno vivendo appieno, possono allora chiedere aiuto, oppure possono pensare che esso dovrebbe venire loro offerto. Come chiunque altro, le persone con disabilità e quelle che vivono con loro possono sentirsi talvolta estremamente offese all'idea che potrebbero "aver bisogno" di un intervento di counselling, in particolare se lo vedono come un ulteriore modo di differenziarsi dal resto della popolazione, immaginata come non "bisognosa" di counselling. Altri, invece, potrebbero essere convinti che le persone possono aiutarsi tra di loro ad affrontare situazioni difficili, piuttosto che semplicemente schernire le proprie inabilità. Per questi, il counselling può essere visto come un possibile aiuto per raggiungere una reale autodeterminazione.

E' probabile che coloro, che hanno avuto esperienze tali da far ritenere loro che parlare ad altri può essere d'aiuto, saranno più propensi a richiedere un intervento di counselling, rispetto ad altri che hanno avuto esperienze meno incoraggianti. Offrire counselling a persone con disabilità produce esattamente le stesse reazioni indotte dall'offerirlo a chiunque altro.

Tuttavia, può accadere che, nei casi in cui le persone hanno patologie croniche che portano a qualche tipo di deterioramento, sempre di più ci si vada convincendo che queste persone dovrebbero ricevere un qualche tipo di aiuto per affrontare i vissuti emozionali che ne derivano. A

partire dall'AIDS e dal cancro, si sta facendo lentamente strada l'idea che si debbano offrire interventi di counselling a coloro che soffrono tali problemi e non solo a loro, ma anche alle loro famiglie.

La richiesta di counselling da parte di gruppi o di équipe

Si stanno verificando cambiamenti nel comportamento che ci si aspetta e che si è disposti a tollerare da persone con malattie croniche e/o disabilità. Una volta che le persone non vengono più trattate con condiscendenza, possono essere considerate con maggiore dignità, ma le concessioni, di cui precedentemente godevano, potrebbero non essere più ammesse. Comportamenti asociali in persone con disabilità fisiche o mentali possono essere tollerati o, perfino, assolti in alcune circostanze, se si assume che i normali standard di cortesia e rispetto non siano validi. Queste concessioni possono permettere ed incoraggiare la segregazione, ma il revocarle implica, per le persone, dover affrontare perdite reali, oltre che implicare alcuni vantaggi.

In diverse circostanze, ad esempio nelle strutture residenziali, gli standard di comportamento, richiesti alle persone con disabilità, possono essere più elevati rispetto a quelli della popolazione generale, anche se solo in virtù delle pressioni derivanti dal vivere insieme. La tendenza è verso un riconoscimento dei diritti e delle possibilità delle persone con disabilità di vivere da soli o in compagnia di persone che loro stesso scelgano, o in piccoli gruppi. Queste piccole Unità potrebbero fortemente avvantaggiarsi di una relazione di counselling.

Anche la tolleranza, da parte degli operatori, per i sentimenti aggressivi e sessuali delle persone con disabilità sta aumentando. Ciò richiede un nuovo atteggiamento da parte di coloro che forniscono forme di assistenza. Quali tipi di comportamenti si devono tollerare e quali invece si possono respingere? E' spesso difficile equilibrare i diritti delle singole persone e del gruppo, quelli della "persona curata" e di colui che cura, in strutture diurne, in case di cura, o in ogni altra forma di vita di gruppo (inclusa quella familiare). L'équipe o i genitori hanno il diritto di affermare: "Non mi piace ciò che sta succedendo"? Hanno il diritto di imporre ciò che a loro piace e ciò che non gradiscono? Chi ha in mano il potere: chi aiuta o chi è aiutato, oppure esso è, in qualche modo, diviso tra i due?

In alcune istituzioni, l'équipe sta scoprendo il valore di gruppi di supporto o di discussioni di gruppo, condotte da persone esterne all'équipe stessa. I counsellors possono aiutare questi gruppi a guardare ai propri sentimenti e comportamenti, nel clima promosso da questi cambiamenti di idee, ed a trovare nuovi modi di lavorare, più rispettosi del cliente.

Bisogno di counselling

Le persone con malattie croniche e disabilità subiscono continuamente nuove pressioni. La carenza di personale del Servizio Sanitario Nazionale e il deteriorarsi delle istituzioni porta al fatto che una buona assistenza non è quasi mai disponibile. Ciò implica, in alcuni casi, addirittura una minaccia per la vita. Tutto questo aumenta il livello di ansia sia in chi assiste, sia nel paziente. La crescita del numero di divorzi e di nuovi matrimoni implica che le persone, che si comportano in modo sbagliato o che sono "difficili" a causa della propria condizione o per reazione a questa, potrebbero essere meno facilmente tollerate a casa, se rappresentano una minaccia per nuove relazioni, nelle quali non hanno un posto sicuro. Queste stesse persone sono anche più esposte al rischio di perdere la propria relazione coniugale. La diminuzione dei finanziamenti, da parte dei Servizi Sociali, è andata a colpire in maniera seria persone con disabilità o malattie croniche, in particolare quelle che non rientrano in categorie ben definite, per esempio quelle che talvolta possono lavorare.

Tutto ciò si aggiunge alle difficoltà già affrontate da queste persone, che dipendono dall'aiuto di

altri, e aumenta la possibilità di "breakdown" sociali o emozionali. I counsellors possono aiutare gli operatori dell'area sociosanitaria, che sono in difficoltà, e contribuire a "raccogliere i pezzi"; ma ci sono le condizioni per poterli chiamare? Qualcuno li deve pagare. Il counselling e la psicoterapia sono a volte finanziati dalle assicurazioni sanitarie private; in futuro, questa fonte di fondi potrebbe, sfortunatamente, diventare sempre più rilevante, in Inghilterra. Sarà questo un ulteriore motivo per accrescere le differenze sociali?

Conclusioni

Svolgere un'attività di counselling con persone con disabilità, con le loro famiglie e con gli operatori, che interagiscono con loro, è un lavoro che personalmente trovo molto gratificante. C'è spesso tanto che si può fare in così poco tempo, semplicemente perché nessuno mai in precedenza si è nemmeno seduto di fronte a queste persone per discutere apertamente e onestamente le cose "indicibili", che essi pensano e temono. Anche una o due sedute di counselling possono, a volte, permettere di scoprire e rimuovere difficoltà, che hanno precedentemente inibito normali interazioni sociali. I cambiamenti, prodotti nei sentimenti delle persone verso se stessi e, conseguentemente, nel proprio comportamento, possono essere cruciali. Durante tale processo, se può usufruire di una buona supervisione, lo stesso counsellor impara, cambia e, forse, getta le basi per sviluppi futuri.

BIBLIOGRAFIA

GREENGROSS W (1976). *Entitled to Love*, London: Malaby Press.

HOXTER S. (1986). "The significance of trauma in the difficulties encountered by physically disabled children", *Journal of Child Psychotherapy*; 12(1): 87-102.

MACEN.L., RABINS PV, CASTLETON B.A., CLOKE C., MCEWAN E. (1985). *The 36 hour day*, London: Hodder & Stoughton with Age Concern.

MILLERE.J., GWYNE G.V. (1972). *A Life Apart*, London: Tavistock Publications.

NORMAN A.J. (1980). *Rights and Risk. A Discussion Document on Civil Liberty in Old Age*, London: The Centre for Policy on Ageing.

SEGAL J.C. (1985). *Phantasy in Everyday Life*, London: Pelican Books.