

# Aspetti psicologici nei pazienti affetti da malattie rare e/o croniche

**Dr.ssa Gabriella Canti, Psicologa-Psicoterapeuta.**

**Relazione presentata al 6° Incontro Genitori-Pazienti tenutosi a Firenze 7-9/5/1999.**

Per comprendere la connessione fra le manifestazioni organiche di una patologia e i vissuti psico-affettivi inferenti, dobbiamo fare alcune premesse teoriche sull'unità psico-fisica di ogni individuo. Il rapporto mente-corpo è particolarmente in evidenza ed oggetto di un'ampia teorizzazione (Bion, Matte Blanco, Gaddini e altri) e risale al pensiero di Freud. La psicoanalisi considera il corpo e la mente come una continuità funzionale anche se non coincidente.

Scrivono Matte Blanco "...gli aspetti corporei e gli aspetti psichici marcano sempre uniti senza essere tuttavia la stessa cosa" (1990). Se risaliamo alle relazioni rimarie (quella madre-bambino) emerge con evidenza la contiguità degli eventi psichici e somatici. Secondo il pensiero di M. Klein il nucleo relazionale è costituito dalle fantasie infantili riguardanti il corpo proprio e della madre e le sue funzioni. Autori più recenti (Winnicott, Searls; Bléger) fanno riferimento come oggetto di relazione iniziale a una 'madre ambiente' oggetto non differenziato che copre l'intera area percettiva attraverso una serie di relazioni fondamentalmente corporee.

Ancora più inizialmente nella vita del neonato predomina una indiscriminazione mente-corpo (vita neonatale e ancora prima vita fetale). Dopo diverse vicissitudini si giunge al concetto di persona individuata nella quale si inserisce la distinzione mente-corpo. Emerge la necessità di riconoscere il 'salto dalla mente al corpo' di cui parlava Freud e di scoprire i legami che possono attraversare questo salto. Il campo di indagine è complesso. Occorre una 'visione binoculare' per il corpo e la malattia somatica e per la mente che lo pensa.

La malattia diventa allora 'espressione di un corpo'. Un corpo che ha mente, sente e pensa e la malattia si pone come realtà che ha un significato pensabile. Chiamiamo malattie psicosomatiche quelle affezioni che presentano sintomi di natura somatica e psichica presenti e costantemente interagenti. Ipotizziamo che l'area di congiunzione fra l'evento psichico e l'evento somatico sia il luogo dell'emozione.

Scrivono Matte Blanco "Capire che cosa è l'emozione appare un compito fondamentale per la medicina psicosomatica". "L'emozione non è un pensiero, ma è madre del pensiero". In essa sono presenti aspetti fisici e psichici correlati. Le prime emozioni infatti sono collegate a esperienze sensoriali. L'integrazione della mente nel soma è un processo che si sviluppa gradualmente e in modo adeguato a condizione che esista un ambiente 'sufficientemente buono' (funzione materna-reverie) che permetta l'elaborazione di contenuti affettivi non vivibili per la loro intensità e dolorosità in processi di pensiero.

La considerazione della malattia somatica come evento inserito nella vita affettivo-mentale dell'individuo, ci dice come sia fondamentale l'aspetto della relazione intra-psichica e inter-personale.

La malattia allora non è solo sensazione-percezione di un corpo malato e necessità di cure per esso, ma relazione con la complessità dell'individuo persona ammalata attraverso un'esperienza di emozione e pensiero. E' un andare vicino non solo agli aspetti clinici ma anche alle rappresentazioni e agli elementi fantastici relativi al proprio Sé. E' riconoscere il ripristino di antiche difese, le regressioni connesse al timore di una 'rottura dell'equilibrio psico-affettivo' come di quello delle parti corporee sentite, attraverso la malattia, irrimediabilmente danneggiate.

Alcuni aspetti psicologici delle malattie croniche ereditarie (malattia di Gaucher)

La cronicità e l'ereditarietà sono elementi specifici della patologia. Evocano durata e relazione; la temporalità e una complessa, intensa dinamica relazionale. Il tempo, sentito come entità metafisica, inconoscibile, misteriosa, investe l'esperienza specifica e singolare della malattia, conferendole parte della propria assolutezza. E la malattia compenetrata dal tempo fusa con esso sembra sfuggire a una scansione dimensionale.

L'altra caratteristica, l'ereditarietà, evoca una relazione, un sistema di relazioni carico di negatività. Rimanda a oggetti interni persecutori o inerti e inconsapevoli che non si sono presi cura, non hanno contenuto, lavorato e trasformato il nucleo doloroso dell'affettività primaria. Non hanno saputo bonificarla e trasformarla. A livello di relazione e di fantasia inconscia la malattia significa allora sentire di non aver avuto un genitore 'sufficientemente buono' capace di cura genitoriale (dare un buon cibo e una buona protezione) e conseguentemente di essersi dovuti confrontare anche nell'esperienza esterna con una deprivazione, una perdita di fiducia e di speranza. Ma la percezione di avere attaccato comunque un oggetto d'amore di cui si avverte anche l'insita bontà comporta un acuto senso di colpa e un indebolimento del Sé che deve confrontare con la malattia da una posizione di isolamento e solitudine. Non trovarsi nei confronti della malattia come contro 'un degno avversario' da combattere con la propria armatura ma sentirsi vinti dal tempo come durata infinita, che sembra poter vanificare la specificità e l'originalità della risposta personale alla malattia stessa. Risposta personale presente anche nell'identità e nella persistenza della patologia. L'esistenza stessa delle parti non malate che hanno i loro tempi, la loro temporalità da recuperare e valorizzare. Un tempo come attesa di futuro e come sguardo retrospettivo per riconoscere l'esperienza passata, poterla superare rimodulare quella presente. Un tempo che se pur rimane struttura portante, si diversifica e prende i colori delle esperienze stesse. C'è un tempo per e per. (Ecclesiaste).

Parliamo di malattia cronica, che dura nel tempo ma non è il Tempo. E' fratta di tante sequenze ognuna con una sua storia di vita oltre che di malattia. Infine un tempo integrato da contenuti e spazi vitali.

Inserite nella loro temporalità, le relazioni affettive, riassumono dimensione, si muovono all'interno di dinamiche complesse che possono chiarirsi e andare anche in senso evolutivo. Introducono e permettono la 'riparazione'. Riparazione del mondo interno accanto alla cura terapeutica del corpo. Una riparazione che è anche ri-creazione.

Rick Dillingham (cit. in F. Meotti, 'Un paradosso della riparazione', Richard e Piggie, 2/98) un famoso ceramista, quando si rompe un suo vaso fu attratto da un pezzo, particolarmente evocativo che conservava una traccia ferita dell'opera intera; cominciò allora a riassemblare gli altri frammenti e i frammenti di altre opere andate in frantumi. In questo lavoro di ricomposizione ri-creava l'opera con una sua nuova strana bellezza.

Il lavoro riparativo del ceramista fa pensare al lavoro di riparazione nel mondo interno (Klein-Segal) quando per il ripetersi di esperienze gratificanti il bambino inizia a provare sentimenti di pena e sollecitudine per l'oggetto attaccato (oggetto anche d'amore) e vuole ristabilirne l'integrità e lo splendore. Anche la malattia mentale e fisica può essere inserita nei processi di attacco all'armonia e alla bellezza del creato, attraverso l'attacco che essa fa al corpo creato. Allora come per il ceramista, attraverso una esperienza estetica, si potrà ri-creare intorno al corpo e nel corpo, quello che si credeva perduto. Non una ripetizione del modello pre-esistente, ma una creazione nuova. Attraverso un lavoro, una processualità con i suoi limiti, punti di arresto, tempi. Con la consapevolezza di lavorare e vivere in condizioni di incertezza, potendola tollerare senza rinunciare la progetto. Con l'acquisizione della speranza come strumento vitale, elemento di concretezza, base del progetto stesso, inseparabile dal sentimento di vita e struttura antropologica fondamentale. Con il far emergere dal grumo composito di opposte condizioni, tutta la dotazione dell'Io. Un Io intero e integrato da tutte le sue potenzialità. Le doti comunque presenti alla luce della realtà ma anche dei propri sogni, parte intima e segreta dei propri desideri.