

(slide 1)

Il riconoscimento delle “diverse abilità” nella pluralità dei contesti relazionali. La relazione umana.

(slide 2) Nel 2002 l’Organizzazione Mondiale della Sanità, insieme a tutti i rappresentanti delle associazioni delle persone con disabilità, ha elaborato e proposto un nuovo strumento per descrivere e misurare la salute e la disabilità della popolazione: l’ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute), di novità rilevante, sostituisce i termini “disabilità” e “handicap” con “attività” e “partecipazione sociale”. Il modello proposto dall’ICF è un modello “biopsicosociale”, attribuisce il giusto peso sia ai fattori contestuali, sia a quelli ambientali e sia a quelli personali, unendo il modello medico e il modello sociale della disabilità:

(slide 3) ciò che d’ora in poi importerà di più non sarà la diagnosi dell’assenza di qualcosa, ma *la dimensione funzionale di ognuno in relazione al mondo e al contesto.*

La disabilità nasce, è leggibile e controllabile in un contesto sociale; la disabilità in un determinato contesto è quel senso di incapacità che paralizza risorse e potenzialità della persona; la disabilità è una condizione di salute in un ambiente sfavorevole (M. Leopardi, 2003); la disabilità nasce dal permettere al deficit di oscurare, di nascondere il valore della persona nella sua essenziale umanità.

(slide 4) Nella realtà delle persone con disabilità si sente e si afferma sempre più la necessità di SISTEMI INTEGRATI e PLURALI, nel processo più ampio del FARE RETE: i veri protagonisti sono anche le associazioni, le famiglie e le istituzioni (la Scuola, la Sanità, lo Stato con le sue leggi).

Le Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile (NPI) hanno una parte attiva e importante nel rapporto con la disabilità, perché hanno il compito di fare diagnosi e sono la parte del Servizio Sanitario Nazionale che comunica con la scuola, con le famiglie e le associazioni.

(slide 5) Le certificazioni e certi tipi di diagnosi medica sono sicuramente molto importanti ma il pericolo è che tendano a cristallizzare in bilanci chiusi (“sa fare/non sa fare”) il quadro delle capacità del soggetto, riducendole o irrigidendole, piuttosto che scommettere sulle sue potenzialità. In ambito scolastico gli importanti strumenti realizzati di concerto con il Sistema Nazionale Sanitario e le famiglie, quali la Dia-

gnosi funzionale, il Profilo dinamico funzionale ed il PEI (il Progetto Educativo Individualizzato), permettono che il minore non venga identificato nel sintomo o la sindrome, ma che esso sia conosciuto e riconosciuto nella sua totalità... *la diagnosi non può essere un destino!*

(slide 6) L'art. 3 comma 2 della nostra *Costituzione* afferma che «è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli all'eguaglianza di ciascun cittadino della Repubblica Italiana». Il modello d'integrazione passa anche dalla politica: la LEGISLAZIONE è importante per creare le condizioni per esercitare le diverse abilità e capacità. Le Leggi sono importanti se nello spirito di ogni legge si vuole riconoscere alle persone con disabilità dei Diritti esigibili e non delle "concessioni elemosinate".

(slide 7) Devo menzionare inderogabilmente almeno due leggi:

I: la Legge 104 del 1992: la *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate* (Pubblicata in G. U. 17 febbraio 1992, n. 39, S.O.) che è la Legge del Diritto di Cittadinanza per le persone con disabilità.

II: la Legge 328 del 2000: la *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali* che obbliga le istituzioni pubbliche e sociali a integrare nelle decisioni sui servizi da offrire ai cittadini.

Il *Lifelong learning* è il diritto fondamentale per ogni persona di "apprendere durante tutto il corso della vita", della sua propria vita: è il diritto a formarsi, per essere una persona, e ciò avviene primariamente attraverso le proposte concrete offertegli e successivamente realizzate, nella *libertà di scegliere*.

(slide 8) Dal 2003, *Anno Europeo delle persone disabili*, si è in realtà coniato un nuovo termine per parlare delle stesse: il termine "diversabilità", nell'espressione di "persone con diversabilità", sta ad indicare le diverse abilità di tutte le persone, con disabilità e non, per voler riconoscere la soggettività di ognuno e quindi la pluralità, l'eterogeneità e la molteplicità. «Diversabilità come un passo avanti principalmente culturale nel riconoscere nelle persone con disabilità dei soggetti di cultura e non più degli oggetti di cura!» (C. Imprudente in *Diversabilità* di A. Canevaro e D. Ianes, Erickson, Trento 2003 p. 10).

(slide 9) Il termine di "persona con disabilità" verrà usato in questa relazione *per scelta* perché ritengo che il termine "disabilità", pur non avendo una valenza del tutto positiva (dis-abile = non abile), preceduto da "persona con" possa riuscire ad indicare bene il riferimento ad una difficoltà oggettiva della persona, assolutamente non riferito alla sua non-soggettività.

(slide 10) Se si volesse ripercorrere la storia delle persone con disabilità fin dai tempi più antichi ci si accorgerebbe di come essa sia anche un percorso lento di

cambiamento culturale. Riferiamo solo i termini di “idiota”, “imbecille”, “deficiente” e “menomato psichico e sensoriale” per comprendere come, in un tempo non molto lontano, venivano chiamate le persone con disabilità psichica, disabilità fisica e disabilità psichica e fisica insieme, per comprendere il perché esse venivano messe nei manicomi, rinchiusa a chiave perché davano fastidio, in una logica che non era quella di aiutare e curare la persona ma esclusivamente “custodialistica”, per comprendere ancora come nei tempi attuali, in culture lontane, come quelle del sud America, i bambini con sindrome autistica, di down o altro vengano legati con le catene all’uscio di casa, come si fa con i cani, in situazioni di vita realmente osservate con i miei occhi. Anche la nostra cultura europea, per fortuna in tempi più lontani, ha assunto tali atteggiamenti culturali, ma nulla ci sorprende se ne comprendiamo il processo storico e culturale.

(slide 11) In realtà la “*teoria della separazione*” non è poi così lontana nei tempi, e dai nostri tempi: il pericolo della separazione di chi non sembra essere normale da chi crede di esserlo ed il pericolo della segregazione in scuole speciali, classi speciali, istituti speciali, residenze super protette e chiuse al mondo esterno è sempre in agguato! Ciò è riconoscibile ma *assolutamente non è accettabile*, se riconosciamo che, guardando la realtà delle relazioni umane, maggiore è il male fisico e/o psichico e maggiori sono le difficoltà di relazione e le reazioni di disagio da parte dei più.

(slide 12) Le persone con disabilità, che sia cosiddetta lieve, media, grave o gravissima, potrebbero avere una disabilità mentale e/o fisica fortemente invalidante, potrebbero non avere il controllo degli aspetti cognitivi e affettivi/relazionali, potrebbero non avere la capacità di autonomia (nessuna libertà di poter scegliere, avere, pensare, progettare); potrebbero non essere visibili e percepibili le risorse cognitive sufficienti per apprendere i “normali” sistemi di comunicazione; ci potrebbero essere comportamenti aggressivi eterodiretti e autodiretti.

Oltre il “ci potrebbero essere” nell’individuo condizioni invalidanti nell’affrontare le relazioni sociali, c’è, come un circolo vizioso, come una catena stretta e circolare, un contesto sociale che accentua, non accetta ed incrementa la disabilità del soggetto. Le persone con disabilità si trovano spesso davanti un muro, pur avendo *enorme sete di relazioni!*

(slide 13) Ed allora c’è una unica grande e difficile soluzione al problema del buttare giù il muro che divide alcuni mondi: il riconoscimento di molteplicità ed il bisogno di coltivare il gusto per la storia e per le storie di vita. Avere curiosità, ma anche abituarsi a *riconoscere nell’altro in quanto tale un valore.*

Per educarci dobbiamo *capire le differenze* e non avere la pretesa di cancellarle. E questo vuol dire entrare con delicatezza nelle storie di vita degli altri. È necessario educarci ad un ascolto che sia “ascolto partecipante”, per capire le rappresentazioni degli altri e saperle, eventualmente, restituire loro.

(slide 14) Dopo queste parole mi viene immediato affermare l'importanza dell'*umanizzazione* e dell'*empatizzazione*: “umanizzare”, perché riguarda il nostro essere donne e uomini, esseri umani e non esseri animali; “empatia” è quella capacità di mettersi nei panni dell'altra persona, per tentare di comprendere cosa prova, cosa vive, cosa sogna, anche con la capacità di distaccarsene per non lasciarsi fagocitare o destabilizzare.

(slide 15) L'umanizzazione e l'empatizzazione si realizzano con la *sospensione del giudizio*: ascoltare e pensare con l'altro ed integrare le due modalità di affrontare il problema. Allora, *integrare è mettere insieme due o più realtà apparentemente diverse, lontane, ma che nel momento dell'incontro sincero ed empatico, umano, si riconoscono in se stesse e nell'altro per ricostruirsi e completarsi.*

(slide 16) Non si può pensare e parlare di integrazione senza affrontare il nodoso problema del *pregiudizio*. Il pregiudizio è un giudizio che si dà prima della conoscenza: spesso ha una valenza negativa perché è un blocco emotivo che impedisce una relazione, è un blocco che si manifesta come paura; la paura come allarme e paura come bloccante, la paura di ciò che non si conosce, la paura che porta all'ansia negativa perché destabilizzante. Bisogna lavorare per sbloccare la paura e la conoscenza è una modalità da utilizzare!

I pregiudizi ci sono e ci saranno sempre perché quella del “mettere in ordine, ordinare, catalogare la realtà” è un'importante capacità cognitiva richiesta dalla nostra società, ma i pregiudizi verso gli altri vanno riconosciuti, affrontati, sciolti, affinché abbiano valenza positiva: i pregiudizi esistono ed esisteranno sempre e la capacità di prenderne consapevolezza e di re-strutturarli e ri-costruirli in ogni momento è l'esercizio che più aiuterà all'incontro con le infinite diversità esistenti nel mondo!

(slide 17) L'incontro con una persona diversa da me non è mai una cosa semplice e indolore; la prima difficoltà che si incontra è proprio la non-comunicazione, cioè la difficoltà di incontrare l'altro con *un linguaggio diverso dal mio.*

(slide 18) Allora cosa fare? Penso che l'unica soluzione possibile è quella di non mollare e di puntare sempre e in ogni luogo a *ricercare una forma di comunicazione sempre nuova perché sempre contestualizzata*, cioè sempre costruita nel contesto che si vive, non in astratto. Infiniti sono i possibili linguaggi perché infiniti sono i conte-

sti in cui si tenta di comunicare: *la barriera della non-comunicazione spesso è più grande di qualsiasi barriera architettonica.*

(slide 19) Sicuramente trovare le modalità più adatte per una buona e sincera comunicazione deve essere alla base delle intenzionalità positive e propositive delle persone che vivono una relazione che vuole essere empatica e conoscitiva dell'altro, ma spesso basterebbe semplicemente avvicinarsi all'altro con una modalità di comunicazione mediata non dalle parole ma dalla relazione di *maternage*, la quale trasmette messaggi affettivi con atteggiamenti di aiuto, di cura, di protezione e di sicurezza, senza le parole. Il linguaggio del corpo che unisce il sentire, il pensare e il percepire: il corpo che reprime le emozioni, ma che le sa anche ricevere e le sa anche trasmettere. La pedagogia dell'amore e dell'accoglienza rappresenta la base e il fondamento di una efficace e trasformante relazione educativa, caratterizzata da profonda empatia e dall'attenzione al riconoscimento dell'originalità e della diversità degli altri e dalla condivisione delle rispettive diversità. *Il bisogno di immaginazione* in campo educativo è fondamentale per entrare in relazione con chi vive un disagio.

(slide 20) La riscoperta della soggettività diviene prioritaria categoria dell'autentico incontro educativo ed i progetti educativi acquistano coerenza con i percorsi della conoscenza. La conoscenza si realizza mediante l'esperienza ed un desiderio di un Modello Pluralistico di Identità e di Risorse: è nel riconoscere l'altro e il suo Diritto alla Differenza e riconoscersi entrambi come identità originali per poter comunicare. La risorsa è duplice: è presente nella persona con disabilità ma è anche presente nell'accompagnatore.

(slide 21) Si ipotizzano le seguenti fasi di lavoro:

I fase: *osservazione oggettiva*: la descrizione e l'osservazione sperimentale dei fattori personali (attitudini, sviluppo e potenzialità, capacità relazionali) e dei fattori ambientali (contesto sociale, contesto familiare), il "Qui e Ora", ossia in un determinato luogo ed in un determinato tempo;

II fase: *osservazione partecipata*: l'osservazione è anche personale nel senso di sentire e di capire cosa osservano le proprie sensazioni per prendere consapevolezza di tutti i blocchi che ci sono nella situazione relazionale; individuare la qualità e la quantità dei pregiudizi che intervengono nella relazione; leggere il "clima relazionale" (se è caldo, leggero, armonico, con la presenza di humor, ecc.);

III fase: il momento della *riflessione*: il fermarsi a pensare a che punto si è e dove si vuole arrivare; se non si riflette, e quindi non si elabora ad esempio il proprio disagio, c'è o la simbiosi con l'altro o il pericolo del senso di colpa ed il conseguente

pericolo di non essere risorsa ma difficoltà aggiunta. La riflessione è “intimità con se stessi” e con essa si riconosce il “diritto di imparare dai propri errori”.

(slide 22) Rivedo davanti a me quel bambino gravemente affetto da sindrome autistica che ha scoperto la sua grande capacità, e dote, nell’arte del suonare il pianoforte; risento il movimento, ed ancora ne comprendo le forti emozioni, di quella bambina che tutti consideravano semplicemente “un vegetale” mentre io la consideravo viva e sensibile, comprendendo spesso le sue emozioni dal suo semplice muovere le sopracciglia; ho sempre presente davanti ai miei occhi l’immagine dei tanti bambini che ho incontrato in diversi ambiti scolastici, i più conosciuti durante il momento del gioco, della ricreazione nel cortile della scuola, nel proporre a tutti il gioco della campana, quello della corda, quello dell’elastico o del twister: ognuno aveva un ruolo ben definito ed ognuno era importante per il gruppo.

(slide 23) Il desiderio di tutti è quello di vivere insieme agli altri, pur nel loro diritto di privacy. Rivedo davanti a me il sorriso di quel bambino che, seguendolo già a scuola, portai nell’AG del CAI di Roma: la sua felicità di poter semplicemente camminare insieme ad altri bambini o, quando non ci riusciva, la possibilità di guardarli, di ascoltarli, di mangiare le patatine insieme a loro o “cantare” qualche canzone, poter essere guardato dagli accompagnatori, altri adulti diversi dai suoi genitori, esattamente come gli altri bambini. **(slide 24)** Come una fotografia incancellabile nella mia memoria è il ricordo della prima bambina che portammo in montagna con la jolette: le sue forti emozioni nel poter andare all’aria aperta, in un ambiente naturale, circondata da altri bambini, ed anche da alcuni asinelli, con lo sguardo attento degli accompagnatori, vicino ai suoi genitori per eventuali necessità, sono emozioni di gioia, di allegria, di sorrisi, non espressi con le parole ma con i gesti e le azioni.

(slide 25) Ritengo che la cosa che disabilita di più è una società che non ti permette di esprimere le tue doti personali e le tue capacità, qualsiasi esse siano, e non ti tutela nelle tue particolarità. La frase dello spot pubblicitario sulla disabilità nell’Anno Europeo dei Disabili del 2003 era: «Il nostro errore più grande è vedere negli altri le qualità che non hanno, trascurando di vedere ciò che realmente hanno!».

(slide 26)

Fonti di riferimento

Bibliografia

Canevaro A. e Ianes D. (a cura di), *Diversabilità*, Erickson, Trento 2003

Canevaro A. e Goussot A. (a cura di), *La difficile storia degli Handicappati*, Carocci, Roma 2002

Cavallari F., *Vivi*, Lindau Editore, Torino 2010
D'Amore I., *Vivo senza corpo io*, Armando Editore, Roma 2001
Sacks O., *Vedere voci. Un viaggio nel mondo dei sordi*, Adelphi, Milano 1991

Sitografia

- <http://www.accaparlante.it>

CDH - Centro Documentazione Handicap di Bologna

- <http://www.camminopossibile.it>

Il Cammino Possibile

- <http://www.educare.it>

Educare on line: Rivista telematica sui grandi temi dell'educazione

- <http://www.edscuola.it>

Educazione & Scuola

- <http://www.integrazionescolastica.it>

FDIS - Federazione di Associazione di Docenti per l'Integrazione Scolastica

- <http://www.superabile.it>

Il portale INAIL per il mondo della disabilità