

Indice

<i>Presentazione</i> (Roberta Caldin)	9
<i>Introduzione</i>	13
<i>Capitolo primo</i> Ieri e oggi	17
<i>Capitolo secondo</i> «In principio c'è la relazione»	27
<i>Capitolo terzo</i> Le famiglie	35
<i>Capitolo quarto</i> La relazione di aiuto e le rappresentazioni mentali della disabilità	43
<i>Capitolo quinto</i> Il buco nero	51
<i>Capitolo sesto</i> Perché bisogna studiare e conoscere l'impostazione ICF	61
<i>Capitolo settimo</i> Autoefficacia	71
<i>Capitolo ottavo</i> Agiò e disagio	75
<i>Capitolo nono</i> Accoglienza	79
<i>Capitolo decimo</i> I linguaggi non verbali	83

<i>Capitolo undicesimo</i>	
L'assistenza al «gravissimo»	89
<i>Capitolo dodicesimo</i>	
Affettività e sessualità	93
<i>Capitolo tredicesimo</i>	
Il limite: quando arrivi a chiederti perché continuare	99
<i>Capitolo quattordicesimo</i>	
Lavorare in équipe	103
<i>Capitolo quindicesimo</i>	
Qualche storia	111
<i>Conclusioni</i>	119
<i>Bibliografia e filmografia</i>	123
<i>Appendice</i>	
I rituali inutili (<i>intervista ad Andrea Canevaro</i>)	127

Introduzione

Quando ho iniziato a scrivere questo libro, lo pensavo come un possibile testo per le persone che studiano per acquisire il titolo di operatore socio sanitario, affrontando in modo discorsivo temi e questioni relative a una delle tante applicazioni di questo ruolo: quello del lavoro con persone con disabilità. Quel che ne è venuto fuori non è però specifico per questa figura professionale, tocca piuttosto alcuni argomenti condivisi tra quanti operano nel settore. Parlo di questa strana professione e racconto episodi in parte reali perché sento il bisogno che se ne discuta, dando voce ai protagonisti. Come in una treccia, fatta anche di esempi personali e di piccole storie, l'insieme ha una funzione diversa dalla somma dei suoi elementi; se parlo di me e di cose che mi sono successe, ciò è solo un pretesto per parlare di persone, di volti, corpi, nomi, in una visione antropologica in cui mi riconosco e a cui riconosco un valore centrale in questo mestiere.

Anche se ruota attorno alla figura dell'operatore, quella persona chiamata con nomi e sigle diverse a seconda di dove ci si trova, il libro non ha la pretesa di affrontare tutti gli aspetti della professione, ma solo alcuni argomenti, alcuni ambiti del lavoro «in» relazione di aiuto e, attraverso essi, provare a scrivere delle cose che facciano pensare chi legge. Credo che serva pensare, trovo insopportabile e sbagliato il ricorso rassicurante ai metodi o agli esperti, sperando che dicano «Se succede questo fai così o vai a pagina 22» oppure «Se succede quello trovi la soluzione a pagina 103», senza però mettersi in gioco, comportandosi come si fa quando si va dal medico e gli si chiede il farmaco per guarire velocemente e per stare bene, non cambiando le abitudini di ogni giorno.

La soluzione preconfezionata non c'è. La normalità è quella di un agire che spesso porta di fronte a condizioni limite, dove certe volte l'unica cosa che appare chiara è che non si sa bene cosa fare; però non si può andare via perché la persona è lì, e in quel luogo, in quel momento, è necessario esserci. C'è e ci deve essere sempre la capacità artigiana di improvvisare, perché la situazione che si sta affrontando, la persona con cui si sta lavorando in quel momento, è sempre unica e diversa da quella venuta prima e da quella che verrà dopo.

Devo spiegare perché ho usato le virgolette poco fa attorno alla preposizione «in». È piccolina, e così rischia di sfuggire, mentre invece tra i suoi molteplici significati c'è una chiave per entrare nei luoghi di cui parlo. «In»-troduce al tema; porta dentro e una volta lì permette di guardare «in»-torno ma anche di guardare al nostro «in»-terno, propone un approccio basato sull'attenzione allo «sguardo di chi guarda» di Montobbiano insegnamento. Ho cercato di parlare della materia, dell'essere in relazione, di persone e del modo in cui sono, persone a cui non importa per niente di essere «in».

Dedicato a chi è operatore in relazione di aiuto e a tutti gli altri che, per scelta o per sorte, di questo mondo nulla sanno, il volume nasce da un'idea arrivata dopo un'esperienza di diversi anni come responsabile di un centro diurno per persone con disabilità intellettiva e qualche esperienza come docente in corsi di formazione per operatori addetti all'assistenza. In questo periodo ho conosciuto molti operatori e, tra essi, alcune delle persone più straordinarie che mi sia capitato di incontrare: quelle persone, per intendersi, che vorresti avere vicino in momenti importanti, di cui è bello fidarsi perché sai che lo puoi fare. Non ho ancora capito se sono stato fortunato a conoscere gente così o se in qualche modo tali incontri siano più probabili in questo ambiente piuttosto che in altri; ho capito però che non si tratta di doti innate, che uno non nasce con l'istinto di fare l'operatore in relazione di aiuto, ma che si tratta di cose che si imparano e che questo lavoro, come tutti i lavori, è costituito di cose semplici ma che vanno fatte nel modo giusto, di cose che si imparano e di cose che si applicano tutti i giorni, tutti i momenti, in una fatica complessa e spesso poco gratificata, che

tuttavia a volte permette di restituire esperienze di un'intensità impossibile in altri mestieri.

Ecco, è questo il tema centrale del presente lavoro: la relazione interpersonale, la qualità della relazione interpersonale.

Mario Paolini
Treviso, luglio 2009

CAPITOLO SECONDO

«In principio c'è la relazione»

Questa frase di Martin Buber, filosofo austriaco, era scritta nel pieghevole di invito all'inaugurazione del Centro Modulare, un interessante progetto di struttura ad accoglienza diurna per adulti con disabilità cui ho collaborato in questi anni. A distanza di tanto tempo trovo ancora bellissimo e attuale quel concetto, o meglio: nodale.

Questo scritto non ha la pretesa di trattare tutti gli elementi della professione dell'operatore socio sanitario, né di essere un manuale, tuttavia voglio provare ad addentrarmi in alcuni argomenti che sono parte rilevante per chi opera in quest'ambito. La qualità delle relazioni interpersonali è uno di questi.

Per parlarne, il tipico scenario che viene in mente è quello del primo incontro: una giovane donna, con qualche pezzo che non funziona a dovere, viene per la prima volta nel centro diurno e le operatrici e gli operatori fanno di tutto per farla stare bene.

Io però propongo anche un altro scenario. È un mercoledì qualunque e il primo pulmino della giornata arriva davanti alla struttura: ne scendono cinque persone. Non sappiamo come stanno, se e come hanno dormito, probabilmente nessuno ha chiesto loro cosa volevano fare oggi, qualcuno li ha vestiti, un pulmino è passato, un campanello ha suonato e sono arrivati al centro. Forse con le scatole girate. Anche per gli operatori è così. Non sappiamo come stanno, se e come hanno dormito, quali preoccupazioni personali abbiano, ma devono andare al lavoro: è arrivato il pulmino, dunque bisogna uscire ad accogliere le persone.

In questi attimi si gioca gran parte della giornata e l'atteggiamento corretto fa la differenza. Il bravo operatore si vede dalla

capacità di cogliere gli elementi utili a rimodellare il proprio agire e conseguentemente a facilitare la riduzione di eventuali situazioni problematiche; qualcuno invece comincia al mattino presto a imporre il rispetto delle regole a persone che non sanno nemmeno cosa sia una regola. Proviamo a smontare tutto questo e chiediamoci: è un agire istintivo o si impara?

Se è istinto, bisogna ammettere che stiamo perdendo tempo a parlarne perché o c'è o non c'è. Se invece si impara, bisogna decidere a che livello di importanza nella scala dei valori mettiamo questa padronanza. Facciamo finta che si tratti della piramide nutrizionale, dove in basso ci sono i carboidrati, poi le verdure, le proteine e infine i grassi. C'è più bisogno dei grassi o dei carboidrati? Servono tutti, ma in proporzioni diverse e con funzionalità diverse.

Chiedere

La prima cosa da tenere presente è che noi siamo operatori-in-relazione-di-aiuto. Per esercitare il nostro ruolo, dobbiamo verificare innanzitutto se la persona ha realmente bisogno di aiuto in una determinata situazione e se ci permette di aiutarla. Sembra un'affermazione banale, ma in realtà ci pone un interrogativo pesante sul modo di aver cura della persona: qual è il bisogno? E prima di aiutare, ho chiesto «Serve aiuto»? Ho chiesto «Posso aiutarla»? Se non è chiaro qual è il bisogno, l'intervento che si realizza può essere completamente sbagliato, inutile, o peggio può alimentare una situazione deficitaria anziché andare in una direzione di costruzione delle autonomie. Se non chiedo «Serve aiuto?», mando di fatto un messaggio relazionale del tipo «Tu non sei capace, lascia perdere e lascia fare a me». Se non chiedo «Posso aiutarla?», invio un messaggio relazionale del tipo «Tu non esisti come persona, faccio quel che devo fare, ma non ti considero».

Quando dico «chiedere», non mi riferisco al solo chiedere a parole; anche a questo, ma devo tenere conto che se chiedo qualcosa a qualcuno usando le parole devo verificare se la persona capisce le mie parole, capisce il senso della domanda; se può e vuole rispondere, se ha gli strumenti per rispondere in un modo che sia comprensibile per

me. Ci sono altri modi per comunicare che vengono prima delle parole e che accompagnano e rendono esplicito il loro senso: sono i gesti, gli atteggiamenti posturali, lo sguardo, il tono della voce, i silenzi, l'uso dello spazio e dei vari elementi che definiscono la prossemica.

Si tratta di ambiti lungamente studiati ma, allo stesso tempo, sottovalutati nella prassi, e il loro utilizzo viene percepito più come un agire spontaneo piuttosto che uno strumento di lavoro che si studia e si apprende.

Tra adulti siamo abituati a far finta che il modo prevalente per comunicare sia quello verbale e che le cose che diciamo, il contenuto della comunicazione, sia capito e accettato. In realtà non è così. Come è stato dimostrato dalla teoria della Pragmatica della Comunicazione,¹ la comunicazione esiste sempre e viaggia contemporaneamente su due livelli: quello di contenuto e quello di relazione, ma è il secondo che qualifica il primo.

Ciò significa che l'altro, prima di ascoltare quello che io dico, deve decidere di ascoltarmi, deve potermi ascoltare, deve averne voglia. Diversamente, le mie parole saranno solo aria sparsa nell'etere, né più né meno di quel che succede se utilizzo un apparecchio radio per trasmettere sintonizzato su una certa frequenza, senza preoccuparmi se la persona che dovrebbe ricevere ha l'apparecchio sintonizzato sulla stessa lunghezza d'onda o magari lo tiene spento.

Piccole storie

Un giorno mi dicono: «Giovanna ha il mal di pancia, quindi dovremmo dargli una compressa come ha detto la mamma». «Va bene,» dico «ma siamo sicuri che ha mal di pancia?». «Sì, lo ha detto lei.» Ma Giovanna non parla, non può muovere braccia e gambe, ha un grave disturbo neurologico che lascia poche probabilità a un'ipotesi diversa dal ritardo mentale profondo. «Sì, ma ha alzato gli occhi e quando lei alza gli occhi vuol dire che ha mal di pancia.» Vado a vedere di persona, le chiedo se ha mal di pancia e lei alza gli occhi, le domando altre cose ma non fa lo stesso movimento. Mi viene in

¹ Si veda Watzlawick et al. (1997).

mente che sua madre me lo aveva comunicato, mi diceva: «Giovanna dice...» e mi raccontava un sacco di cose mentre io restavo scettico di fronte alla solita mamma che si illude di vedere nella propria figlia con gravissime pluridisabilità quel che non può esserci.

Alberto invece ha quasi quarant'anni, anche lui una grave tetraparesi spastica e un quadro di serie pluridisabilità; anche lui non parla. Manifesta però le sue intenzionalità in molti modi. È difficile l'igiene, perché tende a contrarre gli arti e diventa tutto rigido. Per muoverlo si deve fare fatica e c'è sempre il rischio che questi movimenti oppositivi rispetto al suo corpo possano produrre piccoli danni o una manovra di igiene mal riuscita. Allora abbiamo iniziato a usare con lui, e poi con altri, la tecnica del «consenso informato». In ospedale ti dicono «Guardi che abbiamo intenzione di aprirle la pancia per fare questo e quello, firmi se è d'accordo» (così se poi non funziona non mi denuncia), così almeno uno sa cosa gli faranno: con lui è stato uguale. Gli operatori hanno cominciato a dirgli prima «Adesso andiamo in bagno», «Adesso ti cambio», «Adesso ti giro sul fianco», e si è visto che lui era più rilassato e meno oppositivo. Il risultato? Di norma (ma non sempre) si fa meno fatica, perché lui è meno rigido e così è decisamente meno complesso spogliarlo e vestirlo, ci si impiega meno tempo e la manovra è fatta correttamente. Calcolando che in questo lavoro può capitare che tale intervento venga ripetuto molte volte nella giornata, credo che la cosa non sia marginale.

Comunicare senza parole

Che cosa mi comunicava la postura del mio primo caso come obiettore di coscienza tanti anni fa? Lo descrivo nuovamente: stava seduto sul bordo della sedia, le braccia abbandonate sui fianchi, una gamba piegata in avanti circa a 90 gradi e l'altra all'indietro, il piede appoggiato solo con la punta, la testa bassa e gli occhi continuamente in movimento a guardarsi attorno. Più che a una persona seduta per stare seduta, mi faceva venire in mente un centometrista ai blocchi di partenza. In effetti le sue partenze erano rapide e decise.

Che cosa comunica il gesto di togliere repentinamente la coperta alla persona che sta ancora riposando? Che cosa comunica una stanza

in cui gli oggetti sono in disordine? Che cosa comunica il parlare con un collega degli affari propri mentre si sta facendo una manovra di igiene o si sta dando da mangiare a una persona o semplicemente si è lì con lui?

I linguaggi non verbali rappresentano una gamma molto estesa di sistemi e costituiscono il modo prevalente con cui comunichiamo. L'atteggiamento del corpo della persona manda dei messaggi che sono recepiti con notevole concordanza da tutti, senza bisogno di possedere facoltà intellettive particolarmente sviluppate. Prendiamo, ad esempio, un bambino piccolissimo. Saremo tutti d'accordo nell'affermare che non è in grado di farsi capire con le parole e nemmeno di capire le parole. Probabilmente saremo ancora tutti d'accordo nell'affermare che il bambino comunica e comprende molti messaggi: come? Il bambino piccolissimo è in grado di emettere solo dei vocalizzi, dei suoni che variano in durata, intensità e altezza. Ogni mamma, dopo poche ore di training, impara a riconoscere suoni diversi e ad attribuire ad essi, con buona probabilità di successo, significati diversi. Il bambino, prima ancora che con i vocalizzi, fa queste cose con il pianto e piange in modo diverso se ha fame, se ha una colichetta, se cerca attenzione. E noi lo capiamo.

Come parlano tutti gli adulti del mondo a tutti i cuccioli del mondo? In un modo del tutto specifico e che al di fuori di quel contesto suscita ilarità.² D'altra parte, come reagirebbe un bambino se gli rivolgessimo la parola con lo stesso tono di voce che usiamo tra adulti? Come reagirebbe se non mettessimo contemporaneamente in gioco delle posture, delle espressioni facciali e gestuali che, in sintesi, ottengono lo scopo di rassicurarlo e divertirlo? Probabilmente si metterebbe a piangere e noi ci troveremmo in un profondo disagio, non solo perché piange, ma perché siamo noi che lo abbiamo fatto piangere, che non siamo stati capaci di farlo stare bene.

² Il linguaggio dell'adulto verso un bambino è noto come *baby talk* ed è caratterizzato da tratti e forme espressive comuni a tutte le lingue: le parole sono scandite più lentamente, con un marcato contorno intonativo e un'altezza media più acuta; gesti ed espressioni facciali più centrati alla comunicazione di relazione che non di contenuto. Spesso si formulano domande (intonazione ascendente nel finale di frase) e le frasi sono brevi e legate a situazioni concrete: in altri termini, si tratta di una comunicazione attenta ai facilitatori.

Ho parlato dei bambini, ma avrei potuto parlare anche dei cani: il mio cane decideva già a 50 metri di distanza se la persona che veniva avanti era degna di una scodinzolata o di un ringhio minaccioso. Cosa vedeva che gli faceva optare per l'una o l'altra cosa?

Sono solo piccoli esempi per accennare al fatto che questi comportamenti non necessitano di una struttura cognitiva evoluta, ma appartengono a strutture antiche, meccanismi neurologici funzionanti anche in caso di gravi compromissioni. Posso trovarmi di fronte a un corpo sfasciato, a uno sguardo assente, posso avere l'impressione che chi ho davanti non senta e non capisca, ma non è così nella maggior parte dei casi; molto più spesso commettiamo l'errore di sottovalutare l'importanza dei linguaggi non verbali e il fatto che per molte persone con gravi disabilità essi rappresentano l'unica modalità comunicativa possibile.

Non è semplice gestire correttamente i propri comportamenti in relazione di aiuto, perché non ci vediamo durante l'azione e molte volte non abbiamo voglia di ripensarne gli effetti, la pragmatica, in quanto ciò implica quasi sempre mettersi in discussione. Una volta un bravissimo collega si arrabbiò con me e mi disse: «Ma che cavolo pretendi da me, che devo stare attento e pensare ogni volta che respiro a quello che faccio e a quello che può succedere?». Non so, certo messa così la cosa diventa inaccettabile, però il tema della responsabilità nel lavoro è sempre presente a tutti i livelli e, come diceva Sartre, anche l'ultimo soldato può essere «profondamente responsabile della guerra come se l'avessi dichiarata io stesso» (Sartre, 1965). Pessimo esempio per un antimilitarista, ma mi pare efficace. La correttezza della relazione interpersonale e la capacità di leggere le conseguenze del proprio comportamento non sono degli specialismi che competono allo psicologo, bensì una consapevolezza normale e un elemento necessario a tutti i livelli.

Anni fa il dibattito culturale che spingeva i giovani all'impegno politico, e da questo all'impegno sociale, aveva come punto centrale la riflessione sui saperi e sulla loro interazione. «Sapere, saper fare, saper essere» rappresentavano una dibattuta sintesi tra un modo di vivere e un modo interessante di pensare al lavoro sociale. Molto si è perso oggi in nome degli specialismi e delle eccessive programmazioni.

Mi sembra un fiume al contrario che, invece di diventare una cosa sola con il contributo di tante azioni diverse, parte come una

cosa sola; poi noi sminuzziamo gli interventi, perdendo così di vista la direzione verso cui andare.

Troppo spesso ho l'impressione che le capacità relazionali siano superficialmente da tutti ritenute importanti, però nel lavoro quotidiano ci si affida più a un sentire immediato individuale che non a una formazione specifica e a una sana metavalutazione, con risultati a volte disastrosi.

Metavalutazione

Cosa sto facendo? Perché lo sto facendo? Con chi lo faccio? Come lo sto facendo? Sono domande cruciali per definire il senso dell'agire e sono uguali sia che uno faccia l'insegnante, l'educatore, l'operatore o il professionista. Non sono nemmeno specifiche del lavoro sociale, per la verità, ma appartengono forse all'etica del lavoro in generale, un qualsiasi lavoro fatto in modo diverso dal provare a fregare qualcuno, il padrone, il cliente. A queste domande non si può rispondere parzialmente e non ce n'è una che venga prima di un'altra. È un sistema circolare ed esse sono in una relazione reciprocamente qualificante: *cosa* faccio dipende da *con chi*, dal *perché* e dal *come*. Così è per le altre domande.

Il mio primo giorno come obiettore di coscienza a spasso con quel ragazzo lungo una strada statale di montagna di sicuro mi stavo chiedendo «Cosa faccio?», o meglio «Che ci faccio qui?», domanda che mette in evidenza il disagio che provavo e tutto quel che ne consegue. Credo che ogni volta che si ricomincia il lavoro con una persona che non si conosce (utente, paziente, cliente) ci sia un disagio da parte dell'operatore che va tenuto in debito conto, perché se da un lato l'esperienza e le molte competenze acquisite costituiscono un'importante «cassetta degli attrezzi», è pur vero che il disagio non può essere mascherato e l'altra persona, quali che siano i livelli di disabilità presenti, lo sente con chiarezza e modula le proprie risposte in base a quel che percepisce. C'è la tendenza, in questi casi, a farsi percepire come «i buoni», a dimostrare atteggiamenti di apertura relazionale e di accoglienza: siamo sicuri che quel che vorremmo essere è esattamente quello che l'altra persona percepisce?

La relazione non è definita dalle parole, non è un'attività cognitiva e non può essere spiegata. È un meccanismo molto più antico e ancorato a processi neurologici primitivi, che si attivano anche in presenza di importanti deficit intellettivi o che, come nel caso dell'autismo, funzionano in modi che ci spiazzano perché non corrispondono a regole sociali condivise.

Un mio caro amico, uno dei maestri della mia formazione, dice che ogni situazione è allo stesso tempo vincolo e risorsa, a seconda di come la si guarda. È un principio di lavoro che ho trovato utilissimo in molte circostanze, è come la famosa massima di Pippo «È strano come una discesa vista dal basso assomigli tanto a una salita». E, per banale che sia, ci caschiamo sempre.

CAPITOLO QUARTO

La relazione di aiuto e le rappresentazioni mentali della disabilità

Devo ai lavori e alle parole di Enrico Montobbio e di Carlo Lepri la riflessione sull'importanza che attribuisco al tema. Proverò ad addentrarmi in questo terreno sperando che gli autori citati perdonino l'uso improprio che forse farò dei loro insegnamenti.

Dice Montobbio con una delle sue straordinarie sintesi: «Io sono per come tu mi pensi». In altre parole la persona, non solo quella con disabilità, costruisce la rappresentazione di sé e della propria identità in base all'immagine riflessa dagli altri. Consiglio, prima di proseguire, la lettura di questi autori, perché offre la rara possibilità di trovare delle pagine che fanno pensare, e in un'epoca di manuali-scorciatoia e di persone che leggono poco i loro testi sono preziosi.

Chi è per me la persona con disabilità? Come la penso? E da dove arriva questo mio pensiero? Chi oggi è operatore in relazione di aiuto agisce in un contesto normativo e culturale che definisce con chiarezza i limiti e la rotta dell'agire. Se uno fa l'insegnante di sostegno in una scuola pubblica, sa che la legge decreta il diritto del bambino-adolescente con disabilità, quali che siano le sue condizioni di «gravità», a stare a scuola e a fruire del percorso formativo che la Costituzione sancisce per tutti. Ma se quell'insegnante in cuor suo pensa che quel ragazzino starebbe meglio in un istituto speciale, bello, attrezzato, ma «altro» rispetto alla scuola pubblica, se pensa che forse è tempo perso, se pensa che lo si deve tenere fuori dalla classe in uno stanzino o in un laboratorio attrezzato, che succede? Può uno fare il vigile urbano se ritiene che con il rosso si può anche passare o che le macchine possono stare posteggiate sul marciapiede? Gli esempi sono tanti: si possono non pagare le tasse, si può fare a meno di giocare

con i propri bambini. Ogni giorno molti eventi dicono che si può, ma la regola morale del lavoro ben fatto dice di no. Siccome non mi occupo dei furbi e dei cialtroni ma di chi vuole cercare di fare un lavoro ben fatto, la mia riflessione si sposta sulla terza domanda: da dove arriva il mio pensiero?

In un suo saggio apparso qualche anno fa, Carlo Lepri¹ sviluppa la riflessione su «la rappresentazione mentale delle disabilità in rapporto al periodo storico». Dunque, come noi la pensiamo oggi è frutto di molte cose, è diverso da altri luoghi ora ed è diverso dallo stesso luogo anni fa. Il pensiero odierno condiviso non è sbocciato da solo un bel giorno, è frutto della storia di ognuno, risente dei pensieri di altri, di esperienze dirette (poche) e dei sentito dire (tanti).

Monster naturae

Come erano pensate le persone disabili nella Grecia classica? Erano il *monster naturae* e come tali venivano soppressi, gettati dall'alto del Monte Taigete, così come nella Roma classica venivano gettati dalla Rupe Tarpea. Però allo stesso tempo erano oggetto di un atteggiamento sacrale che trasformava la soppressione in un rito che serviva a non sentirsi cattivi e a garantire una soluzione. La cultura che ha prodotto l'architettura delle bellezze, la filosofia, la culla del sapere risolveva così il problema. L'immagine del mostro e i relativi sistemi di eliminazione sono comuni in Europa fino al 1700, mentre la rappresentazione mentale della deformità e i tentativi di spiegarne le cause e trovarne rimedio sono costantemente presenti nelle tradizioni popolari tramandate attraverso le fiabe.

Il buon selvaggio

Il razionalismo illuminista propone un nuovo atteggiamento verso le «anormalità». È l'epoca dello studio del «buon selvaggio» dei boschi dell'Aveyron. La persona con disabilità diventa degna di

¹ Si veda Zanobini e Usai (1997).

curiosità scientifica e di studio classificatorio, soprattutto per cercare di scoprire le cause di ciò che non va. Nascono in questo periodo gli albori della pedagogia speciale.²

Il frutto della colpa

Nella cultura giudaico-cristiana la disabilità, come la malformazione, è considerata «il frutto della colpa», per cui la persona disabile diventa incolpevole soggetto da allontanare, ma allo stesso tempo da salvare, proteggere e tutelare nella prospettiva classica dell'espiazione del peccato. Questa cultura pietistica ha prodotto e mantenuto per secoli nei territori in cui ha avuto influenza, ad esempio il nostro, una grande mole di risposte al problema della presa in carico delle persone con disabilità; basti pensare che fino a poco tempo fa le uniche risposte possibili nel territorio erano i grandi istituti a conduzione religiosa. In questo pensiero non c'è spazio per il lavoro in relazione di aiuto come professione, ma solo come missione, come sacrificio personale finalizzato all'espiazione dei propri peccati. La rappresentazione mentale della persona con disabilità come persona che soffre, all'interno di un profondo piano etico, produce in chi si occupa di esse un atteggiamento basato sulla pietà e la compassione, atteggiamento che non richiede ancora un *proprium* formativo quanto una predisposizione e una fede, che viene prima e che connota la deontologia. Non voglio certo dire che questo pensiero equivalga a pressapochismo nell'agire, tutt'altro, esso però limita gli orizzonti del possibile per le persone destinatarie degli interventi, in qualche modo segnate, oltre che dalla sorte, da un pensiero immanente che appartiene ad altri e non a loro.

Mettilo via

Il pensiero positivista è un altro elemento di cui siamo permeati: la scienza può tutto e tutto può essere osservato con curiosità

² Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838), medico e educatore francese, viene considerato il padre fondatore della pedagogia speciale.

scientifica. Contemporaneamente ai viaggi di Charles Darwin e agli studi sulla specie, la società industriale sta producendo la grande rivoluzione, nascono le città modellate sulla fabbrica ed emerge l'esigenza di separare nettamente chi produce da chi non lo vuole fare o non ne è in grado. I grandi manicomi in Europa sorgono quasi nello stesso periodo e offrono una risposta a una domanda sociale: «Mettiamoli via». Una domanda che riflette un pensiero condiviso tra i potenti, quelli che hanno bisogno di persone in grado di produrre e non di inutili bocche da mantenere, e accettato tra i più.

Questi uomini, di cui non si parla perché non sono degni di storia [...]: vite di qualche riga, esistenze i cui effetti si spengono quasi subito perché affidati a un registro di internamento o a una *lettre de cachet*, uomini senza biografia e senza gloria, [...] che entrano per caso nella storia perché un minuscolo atto amministrativo li fa scivolare marginalmente nel discorso del potere. (Foucault in Rovatti, 1997, p. 32)

Le planimetrie urbanistiche dei grandi manicomi sono sovrapponibili, perché uguale è il pensiero sottostante: una grande area circondata da alte mura, un unico ingresso che apre su un viale ai cui lati si trovano le abitazioni occupate dagli internati, in ordine crescente di gravità a partire da quelle più vicine al cancello, e alla fine del viale la chiesa, unico modo per uscire da lì, in un feretro dopo la messa. La storia di questo mondo è scritta e documentata da molti autori e nulla posso aggiungere io. Perché ne parlo allora? Perché fino a poco tempo fa nei manicomi ci finivano tutti, quelli che davano di matto e quelli con la sindrome di Down, e nell'immaginario collettivo non è ancora molto chiara la distinzione tra i soggetti che hanno qualcosa che non va: sono tutti «malati».

Il bambino da proteggere

Perché cominci un movimento diverso bisogna aspettare, in Italia, il dopoguerra. I primi movimenti associativi di famiglie nascono alla fine degli anni Cinquanta e portano avanti un pensiero che invita a dire: «Mio figlio non deve andare in un istituto, pensiamo a delle nuove forme di presa in carico». È un movimento

grandioso, senza il quale la maggior parte di noi sarebbe disoccupata o farebbe altro, che spinge in avanti un pensiero che produce cultura e politica sociale. Sarebbe troppo facile ora trovare i punti di criticità di questo movimento dimenticando l'atteggiamento di rispetto e gratitudine che invece deve restare. Ma il pensiero che ne emerge è questo: «Mio figlio, il mio bambino, è un soggetto debole che va protetto e io voglio occuparmene. Tu, società, mi devi aiutare». Carlo Lepri sottolinea la parte iniziale di questo atteggiamento, cioè la persona disabile vista come bambino da proteggere, come un soggetto che non cresce mai e resta così, come un perenne Peter Pan.

Il pensiero della persona disabile come di un eterno bambino, di un angioletto asessuato e senza tempo, attraversa le generazioni e permea il sentire di molti di noi.

Diventare cittadino

Il pensiero di persona con disabilità come soggetto, come portatore di diritti e parte della società è molto più recente. Solo a partire dalle lotte del movimento operaio post Sessantotto si inizia a parlare del diritto al lavoro, delle pari opportunità, dei temi dell'integrazione e dell'inclusione. Anche qui le famiglie svolgono un ruolo primario. Tutta la legislazione sulla disabilità si concentra in pochi anni, dal diritto allo studio al diritto al lavoro. Il diritto ad avere un ruolo e un'identità come persone è la scommessa quotidiana, il diritto di diventare grandi, il diritto alle normalità possibili, il diritto di essere.

Oggi

Oggi siamo in un periodo molto ricco di normative avanzate, le ricerche scientifiche in materia e le nuove conoscenze spingono il pensiero culturale con una velocità che assomiglia, forse, a quella dell'informatica, con concetti e linee guida che invecchiano con la rapidità con cui scade il latte. Nel 2006 l'Onu ha approvato la

*Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità*³ e l'Italia ha svolto in questo processo un ruolo primario. Molte cose stanno dunque cambiando e bisogna correre per aggiornarsi. Ma siamo proprio sicuri che la breve esposizione che ho fatto nelle righe precedenti appartenga solo a un passato antico e lontano dall'oggi? La questione è senza dubbio rilevante per tutti, ma lo è maggiormente per chi sceglie di occuparsi professionalmente di questo. Se per un operatore la persona disabile è un eterno bambino, la penserà così, con la conseguenza che le sue azioni, il suo linguaggio e i suoi atteggiamenti saranno orientati a questo. Se per un operatore la persona disabile è «un problema» anziché essere un soggetto che ha uno o tanti problemi, una persona che pone problemi ma che per questo non può essere ridotta ad essere lei stessa un problema, come si comporterà? Se un operatore crede di poter mantenere un distacco pseudoscientifico come se stesse osservando un coleottero con la lente di ingrandimento, come si comporterà? E se infine pensa di avere a che fare con un *minus habens*, orrendo termine in uso in ambito giuridico, che mi è capitato di sentire come definizione della persona disabile per bocca di un docente universitario: come agisce chi pensa che la diversità sia solo una linea retta con qualcuno in cima e qualche altro in fondo?

E noi?

Ecco la questione che lancia ai lettori: voi dove siete? Da quale rappresentazione mentale della disabilità partite? Chi è oggi per me una persona disabile, chi è per voi, e sapete dare un nome e un perché a questo vostro pensiero? Lo ripeto: se per l'uomo della strada questo dibattito deve rappresentare una tappa nel percorso di civiltà, a chi si trova a operare in strutture che hanno una *mission* dichiarata e dei riferimenti normativi e concettuali coerenti con quanto oggi si sa non è consentito mantenere la «propria opinione». Si deve fare i conti con se stessi, si deve conoscere e condividere l'impianto culturale e scien-

³ La *Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità* è stata adottata il 13 dicembre 2006 durante la sessantunesima sessione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite con la risoluzione A/RES/61/106.

tifico attuale, con un occhio sempre attento al pensiero che cambia, perché oggi non è lecito guardare alla persona con disabilità se non come a un cittadino portatore di valori e di diritti al pari di tutti gli altri. Chi non è d'accordo su questo punto non deve essere abilitato a fare questo lavoro, con buona pace di eventuali diritti acquisiti, tessera sindacale e famiglia a carico. Non dico che sia semplice, soprattutto se il terreno culturale a cui apparteniamo e che costruiamo con le nostre scelte giorno dopo giorno tende a mantenere una distanza tra il fare e il linguaggio gergale comune. Si può stare seduti in parlamento e dare del «mongoloide» all'avversario senza che nessuno dica niente, o forse facendo ridere più di qualcuno.⁴ Di fronte a tanta ignoranza è sufficiente la battuta di Carlo, un mio piccolo amico Down di tanti anni fa. Lui aveva perfettamente capito che «mongolo» era un insulto e a una professoressa che lo rimproverava di una cosa rispose con un certo balbettio, come sempre gli succedeva quando doveva dire delle cose importanti: «Io sono Down, non sono mica mongolo!».

⁴ «Il Governo aveva promesso di ridurre le tasse e non è stato così. Nonostante questo, c'è ancora qualche mongoloide che vota per l'Ulivo» (Calderoli, ANSA, 1 dicembre 1996).