



A cura di Alain Goussot

Il disabile adulto

Anche i disabili diventano adulti e invecchiano

Santarcangelo di Romagna (RN), Maggioli Editore, 2009

Dall'ascolto delle sublimi note dello *Stabat Mater* di Pergolesi scaturisce, nel prologo del volume, la toccante narrazione autobiografica intrisa di tutti gli elementi che caratterizzeranno la successiva riflessione epistemologica.

La condizione di gettatezza nel mondo della vita espone al possibile, non esclude la dimensione della malattia e del dolore, ma si scontra anche quotidianamente con le martellanti immagini di corpi belli, giovani, sani, perfetti, immortali. Tutto ciò che esula da queste amene caratteristiche viene diagnosticato, inserito in categorie e successivamente etichettato.

La neotenia, caratteristica dell'essere umano, condiziona l'arco di tutta l'esistenza dei «normali» allo stesso modo delle persone disabili; tutti, nascono, crescono, diventano adulti e invecchiano. L'apertura al *possibile* espone a traumi, a incidenti, alle malattie

degenerative, presagi di dolore e di morte; non a caso il sottotitolo del testo avrebbe potuto essere non solo *Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, ma anche *Gli adulti invecchiano e diventano disabili*.

L'invito esplicito a una riflessione critica sulla dimensione della vecchiaia e della disabilità come mondo parallelo al nostro è volutamente pungente. L'atteggiamento comune nei confronti della condizione sociale, psicologica, fisica e culturale rende gli altri da noi esseri da custodire, sostenere, emarginare, mai considerabili risorsa utile alla comunità, né economicamente interessanti, apprezzabili solo come consumatori di farmaci, protesi, ausili, ipocritamente considerati e mercificati nel business delle organizzazioni e delle associazioni.

L'opera coniuga la densa riflessione teorica, socio-antropologica e pedagogica con gli strumenti operativi e l'esempio di

buone prassi realizzate, con i contributi degli «specialisti» e degli attori principali dell'intervento educativo, ossia le persone interessate da disabilità.

La prima parte del testo, supportata da apporti specialistici molteplici, è incentrata sui processi di cambiamento, identità, inclusione sociale e lavorativa, su temi emergenti quali la differenza di genere, la sessualità e l'attualissima e poliedrica analisi sul duplice status immigrato-disabile; inoltre presenta il contributo di un'esperienza di deistituzionalizzazione realizzata nel centro socio-riabilitativo «Luce sul Mare».

La seconda parte è costituita da numerosi contributi e testimonianze personali di vita «diversa», le cui ambivalenti esperienze di gioia e tristezza, delusione e speranza sono caratterizzate da grande ironia e profonda consapevolezza della propria condizione senza mai trascendere in visioni pietistiche.

L'adulto interessato da disabilità, nella sua complessa realtà, reclama piuttosto, ai servizi territoriali e alla società, la presa in carico globale, la diffusione della cultura della *Cura*. Dallo sviluppo di questo argomento si evincono aspetti ambigui, quali la doppia valenza di significato, declinata nella dimensione medico-diagnostica e educativa. Nel primo caso il sapere scientifico è portatore di sistemi di normalizzazione che confermano e autorizzano comportamenti di esclusione sociale piuttosto che

di integrazione e inclusione: spesso vissuti peculiari divengono identità «disintegrate» da interventi specialistici gestiti in modo discontinuo e frammentario, corpi senza storia identificati con patologie e sindromi diagnostiche. Strettamente correlata ad esso vi è la riflessione sulle modalità di presa in carico, la *Cura* educativa dell'adulto disabile mentale, del quale è necessario riconsiderare gli spazi di autonomia, i rapporti con gli operatori, poiché nell'incontro con l'altro, nel percorrere insieme i sentieri della vita, c'è un reciproco educarsi alle modalità altrui.

In tutta l'opera l'accento posto sull'evoluzione di civiltà implica ciò che *afferma* Hans Jonas — «sentirsi responsabili nei confronti di se stesso, dell'altro e della società» —, ognuno nella sua condizione umana è vincolato in modo ambivalente alla sua individualità e socialità. L'autonomia non è mai totale, la relazione con l'altro va considerata in prospettiva olistica. L'adulto interessato da disabilità, nella sua complessità dinamica, biologica, affettiva e cognitiva, è un essere in divenire, interprete del proprio Progetto di Vita, che può sperimentare le proprie modalità di esistenza, riscoprire di essere capace di vivere con intenzionalità, riappropriandosi del proprio spazio, tempo, mondo, corpo, diventando risorsa per l'altro.

Ilaria Tatulli



Matteo Schianchi

La terza nazione del mondo

I disabili tra pregiudizio e realtà

Milano, Feltrinelli, 2009, pp. 176

Approcciarsi alla lettura del libro di Matteo Schianchi *La terza nazione del mondo* non è semplice. Il testo introduce chi lo sfoglia verso l'eco di riflessioni profonde, a volte gridate con toni ora crudi ora dolorosi, sul tema della disabilità.

Lo stesso autore puntualizza che il libro «nasce dalla mia esperienza diretta di persona disabile, ma non è un testo autobiografico»; esso si pone come denuncia nei confronti di tutti i «problemi» che quotidianamente ruotano intorno al mondo della disabilità, sempre circondato da urgenze: dalla questione delle barriere architettoniche all'inclusione nel mondo del lavoro e delle relazioni sociali, dalla vita affettiva all'interno della famiglia alle relazioni affettive esterne quasi sempre compromesse dal pregiudizio. Quest'ultimo concetto, poi, è un riferimento di fondo continuo, quasi un leitmotiv, che accompagna il lettore, con continui riferimenti ed excursus storici, a quella che nel tempo è stata l'evoluzione comportamentale nei confronti di chi è portatore di un problema. Quindi l'integralità della persona disabile, nella società contemporanea dominata da valori legati ai consumi, al mito del successo, alla cultura del corpo e dell'immagine, diventa una presenza provocatoria e poco rassicurante.

A questo proposito Vygotskij già nel 1934 affermava che «l'handicappato non è una persona inferiore, ha in sé una serie di risorse, ma risorse che non sono di tipo assistenziale

o di tipo pietistico, risorse reali che derivano da una compensazione dell'organismo, una compensazione che non è però di tipo materialistico».

La persona disabile va considerata in termini evolutivi, come una risorsa per risolvere nuovi problemi, perché la diversità esprime risposte che i cosiddetti normodotati non hanno; Vygotskij, infatti, sottolineò che «gli handicappati sono risposte diverse a problemi diversi...».

Collegato a questo è il tema della soggettività dell'handicap dove, con il termine «soggettività», è l'handicap che propone se stesso e le proprie esperienze alla comunità, intese come risorse da sfruttare socialmente, che diversamente possono rivolgersi contro il disabile e la società stessa. Ma se, da un lato, il processo di integrazione, nel senso più autentico del termine, dovrebbe realizzare quelle dinamiche per cui due o più elementi si compensano reciprocamente, rendendosi quindi integri e completi, dall'altro questo è ostacolato non solo da leggi e dispositivi parzialmente applicati, o di corto respiro, ma anche da un senso comune, uno sguardo collettivo che li stigmatizza, poiché la mancanza di linguaggi e conoscenze adeguati impedisce la costruzione di una cultura della disabilità e dell'inclusione dei disabili.

Tuttavia, gli errori più comuni restano l'emarginazione e la strumentalizzazione della persona, la sua soggettività, all'apparenza

disarticolata, che si proietta nel futuro più di quanto non saremmo disposti ad ammettere, poiché il disabile in difficoltà indica la cultura del silenzio, a margine della roboante cultura della parola, intesa come *medium* di condizionamento. Silenzio nel quale si impara a cercare un compagno di dialogo; silenzio con il suo ricchissimo valore simbolico, vera e propria metafora prodotta dal corpo.

Altro tema sviluppato, a volte anche con leggera ironia, è la difficoltà a individuare la separazione esistente tra deficit e handicap, che induce molto spesso chi ne è estraneo a confondere e intrecciare le varie situazioni, «impantanandosi» in azioni confuse nelle quali aumentano le difficoltà di ordine non solo operativo ma anche pratico, mentre una sua esatta definizione permette di chiarire verso quale direzione deve essere rivolto l'impegno quotidiano.

Quindi, se il deficit difficilmente può essere annullato poiché non è una malattia da cui si guarisce, ma un'imperfezione stabile, l'handicap non è una conseguenza rigida, perché può essere aumentato, ridotto, se non addirittura annullato. Solo in minima parte si può realisticamente pensare che individui con lo stesso deficit abbiano gli stessi bisogni, divenendo necessario sottolineare l'originalità del singolo che esige una comprensione altrettanto originale.

La confusione fra deficit e handicap diventa così il segno di un modo di considerare la persona disabile come un fatto oggettivo, collocato al di là dell'atteggiamento e della disposizione dell'ambiente; in questo senso si potrebbe ritenere che qualsiasi cosa facciano gli altri, un soggetto «handicappato» rimarrà sempre tale, mentre egli non è mai tale in qualunque situazione si trovi, proprio perché

questa è la condizione del deficit. L'handicap, quindi, può essere definito come la conseguenza sociale di un'incapacità (ciò che non si riesce a fare), reale o presunta.

Tutti gli esseri umani presentano delle incapacità, ma non tutti divengono necessariamente degli handicappati. «Siamo tutti convinti che i disabili siano dei poverini, soggetti senza una vita completa. La loro imprescindibile diversità diventa sinonimo di inferiorità. Ma questo sguardo nasce semplicemente dalla paura»; difatti, per una sorta di pregiudizio sociale, costoro sono condannati a rimanere eterni bambini: dipendono economicamente dalla famiglia, sono poco addestrati a gestire da soli il proprio corpo, possono giocare, guardare molto la televisione e anche studiare per passare il tempo poiché, per lo stesso pregiudizio, raramente lo studio diventa un modo per prepararsi alla vita o per costruirsi un futuro; al soggetto disabile, inoltre, viene impedito di vivere la propria sessualità proprio perché non è considerato un adulto. Alla fine egli «rimane passivamente coinvolto nell'immagine sociale di se stesso. Essere come gli "altri" vogliono diventa una facile risposta esistenziale data da molti handicappati alle persone che stanno loro intorno».

Ma al di là dello sviluppo narrativo dei temi trattati, quello di Matteo Schianchi è un libro che tutti, operatori del settore e non, dovrebbero leggere e avere, poiché si coglie con estrema profondità che non c'è altra nazione al mondo se non la persona umana distinta esclusivamente per sesso, cogliendo la profondità valoriale del sentimento dell'amore.

Raffaella Conversano