

LA DISABILITÀ INTELLETTIVA E L'ANTINOMIA AUTONOMIA - DIPENDENZA

VITTORE MARIANI

DOCENTE DI PEDAGOGIA SPECIALE, UNIVERSITÀ CATTOLICA DI MILANO

Autonomia e autodeterminazione non sono fini, ma auspicabili mezzi, quando possibile e nella misura delle possibilità della persona, per la cosiddetta realizzazione personale. Per qualcuno sembra scontato, ma troppo spesso genitori ed educatori, cioè con le persone più vicine, più sensibili, più progettuali, si trovano in difficoltà nel momento in cui poche sono le autonomie e l'accompagnamento diventa permanente, per tutta la vita

CRITICITÀ DEI PARADIGMI DELLA DISABILITÀ

Nel mondo della disabilità sempre più si fa riferimento a quelli che chiamo i paradigmi o, se vogliamo, le parole-chiave per impostare ragionamenti, proposte, relazioni e progetti:

- attività; - abilità; - autonomia/e; - partecipazione; - autodeterminazione.

C'è stata un'enfasi di tutto ciò tra i cosiddetti specialisti del settore e anche tra gli operatori e i familiari che dalle teorie cercano di trarre le indicazioni per l'aiuto da dare alle persone con disabilità.

Questa impostazione innovativa è stata rafforzata dall'ICF e dalla dichiarazione dei diritti delle persone con disabilità dell'ONU, documenti internazionali che hanno segnato questo primo scorcio del terzo millennio girando pagina rispetto ad un passato prima troppo ancorato alla mera assistenza e poi invaso da una sanitarizzazione condita eccessivamente da diagnosi e da cure. Protagonista diventa finalmente la persona e decisivo per la qualità della vita è il contesto nella quale si trova collocata.

Sembra un panorama idilliaco, in realtà ci troviamo di fronte ad una criticità, specialmente colta sul campo, nella vita quotidiana e nella progettazione, da coloro che vivono l'accompagnamento delle persone con disabilità nella quotidianità e con progettualità, i genitori, primi e fondamentali educatori, e gli educatori professionisti e volontari: con le persone con disabilità intellettiva grave e gravissima, cioè in una condizione di fatto di permanente ed evidente eteronomia, parziale e in alcuni casi addirittura totale, in diversi casi anche con plurimenomazione, cioè con deficit non solo intellettivo ma anche motorio, neuromotorio e/o sensoriale, e con la necessità dunque di essere accompagnate perennemente nel cammino della vita, attività, au-

tonomia, partecipazione e autodeterminazione sembrano diventare parole vuote, fuori dalla realtà, ed estremamente illusorie e frustranti per tutti.

La dipendenza sembra essere l'evidenza, la realtà con la quale fare i conti, ed emergono l'apparente antinomia autonomia-dipendenza, lo scarto tra desiderio e realtà, l'impotenza data dall'impossibilità di certi risultati e di sperate progressioni, l'utopia delle disorientanti promesse.

Occorre anzitutto chiarire una volta per tutte che l'autonomia e l'autodeterminazione non sono fini, ma auspicabili mezzi, quando possibile e nella misura delle possibilità della persona, per la cosiddetta realizzazione personale, nell'ambito di una sua dinamica promozione integrale, per una sostanziale serenità esistenziale, pur tra le intemperie e le sofferenze caratterizzanti il percorso di vita della persona umana. Per qualcuno sembra scontato, ma poi ci ritroviamo con i genitori e con gli educatori, cioè con le persone più vicine, più sensibili, più progettuali, che si trovano in difficoltà nel momento in cui poche sono le autonomie e l'accompagnamento diventa permanente, per tutta la vita.

Necessità quindi ribadire questa distinzione basilare tra fini e mezzi, da tradurre concretamente attraverso la relazione educativa di aiuto.

LA NECESSARIA DIPENDENZA

L'educatore accompagnatore, a partire dal genitore, diventa così consapevole che spesso ci sarà necessità di accompagnamento permanente della persona, per proteggerla, supportarla, orientarla, talvolta per continuamente essere a fianco anche per tutte le incombenze quotidiane, ventiquattro ore su ventiquattro, trecentosessantacinque giorni

all'anno, e si scopre la necessaria dipendenza della persona con disabilità intellettiva.

Può trattarsi di una dipendenza minima, come nel caso di persone che riescono ad acquisire buone autonomie nella quotidianità, sviluppare abilità, riuscire ad inserirsi nel mondo del lavoro, ma che trovano difficoltà a progettare la loro vita, a compiere scelte che esigono certe responsabilità come ad esempio formare una propria famiglia, che comunque non sono in grado di vivere da sole, che possono essere ingannate e strumentalizzate da furbi e disonesti, anche nella gestione del patrimonio.

Una cosa è cavarsela nel quotidiano e definire una progettualità a breve termine, nella giornata, nella settimana, nel week-end, un'altra è scegliere e progettare una vita lavorativa e familiare, un'altra ancora è dare orizzonti di senso alla propria esistenza e rispondere alle domande fondamentali di significato esistenziale. Troviamo tante persone con disabilità intellettiva con una discreta progettualità a breve termine, poche con una capacità progettuale che va oltre. Ci sono disabili intellettivi che sono molto operativi, rendono nelle attività occupazionali e lavorative, coltivano hobby e una buona vita relazionale e sociale, ma sono fragilissimi a livello di conduzione della vita affettiva, di controllo di istinti, sentimenti ed emozioni, che non riescono ad avere una progettualità dallo sguardo lungo, che non possono assumersi le responsabilità connesse ad una gestione familiare, all'educazione di figli, alla conduzione di una casa. Non dobbiamo vedere questo come un limite, ma come la loro propria condizione, come il riconoscimento della diversità che caratterizza gli esseri umani. La loro realizzazione, la gioia di vivere, itinerari di sviluppo continuo di potenzialità non sono assolutamente preclusi, ma riportati nella peculiare situazione e condizioni. Questo è il vero riconoscimento della diversità, questo è permettere a ciascuno la propria collocazione nella polis: permettere di esprimersi secondo la propria personalità, unica e irripetibile, mettendo le condizioni perché si possa estrinsecare l'originale modalità di essere al mondo.

Può trattarsi di una dipendenza molto più intensa e determinante per soggetti gravi e gravissimi.

Ci sono coloro che fanno fatica a gestire anche il quotidiano, che devono essere guidati fin dalla sveglia al mattino, monitorati anche di notte, che devono essere aiutati

nelle autonomie, nel disbrigo delle faccende domestiche, che non possono che svolgere attività occupazionali in centri protetti e con ausilio di personale qualificato, che si trovano in difficoltà nelle scelte più semplici. Certo si possono impostare percorsi per migliorare, tappe di vita da raggiungere, non si mette limite ai cambiamenti e ai miglioramenti, ma si colgono deficit che non possono che fare comprendere il bisogno di un accompagnamento costante e salvaguardante da pericoli e fallimenti continui.

Ci sono persone in stato di eteronomia totale, carrozzinate o addirittura permanentemente allettate, che hanno bisogno di tutto e che sembrano manifestare poco o nulla, talvolta con cui non si riesce neppure ad incrociare lo sguardo, che non danno segnali neppure col viso, eppure di cui si può cogliere la condizione, di tranquillità e di agitazione, di serenità o di disagio, attraverso un'attenta osservazione e il contatto corporeo. Sono esseri umani a tutti gli effetti, non sono meno o poco o sub umani, esigono accompagnamento completo, attento, con grande sensibilità e atti quotidiani ponderati in vista di un sostanziale benessere.

LA DIPENDENZA BUONA E LA DIPENDENZA DISTRUTTIVA

Scopriamo così la necessità e il valore della dipendenza per le persone con disabilità intellettiva.

Occorre però distinguere tra dipendenza buona e dipendenza distruttiva perché la dipendenza non è sempre un'esperienza positiva.

Partiamo dalla dipendenza distruttiva. Essa è caratterizzata, senza pretendere di essere esaustivi, dal seguente decalogo di atteggiamenti degli accompagnatori:

- 1- strumentalizzazione e sfruttamento;
- 2- pretesa di presunta perfezione o di aspettata guarigione;
- 3- oppressione;
- 4- maltrattamento;
- 5- sottoconsiderazione;
- 6- assistenzialismo;
- 7- patologizzazione;
- 8- ricatto affettivo;
- 9- simbiosi;
- 10- repulsione.

Tutti questi aspetti, certamente da approfondire nei loro significati e nelle loro sfumature

re, la gran parte connessi, fanno comprendere di primo acchito che la dipendenza può avere delle conseguenze letali per la persona disabile, la può annichilire, la può rendere schiava, oggetto di uso, abuso e selvaggia sperimentazione, in un miserabile scenario di disumanizzazione. L'essere umano fragile e precario è in balia degli eventi, di aguzzini camuffati da operatori presunti qualificati, da genitori presunti amorevoli, di volontari presunti oblativi. No, non c'è niente di predefinito nelle etichette, conta come e per che cosa si vive davvero, cosa si fa per, come si vive con. Spesso la vittima non è cosciente di essere tale, subisce e si adegua più o meno passivamente, anche perché non ha forza, capacità, coscienza, strategie, volontà di reagire. Spesso il carnefice non è consapevole del proprio nefasto agire, neppure l'equipe degli accompagnatori, travolta da teorie e da modalità operative pretenziose in maniera sconsiderata o, d'altra parte, sbrigative, dozzinali, brutali.

C'è però anche una dipendenza buona. Ecco il decalogo (da approfondire, non esaustivo; ben vengano le aggiunte) per gli accompagnatori educatori con le seguenti caratteristiche:

- 1- essere un punto di riferimento autorevole, con esempio di vita di fedeltà, coerenza, bontà, magnanimità, serenità, calma, progettualità, gratitudine, fermezza e tenerezza;
- 2- fornire protezione e sicurezza;
- 3- impostare e vivere relazioni valorialmente e affettivamente significative;
- 4- valorizzare;
- 5- coltivare sensibilità, pazienza, sopportazione, perseveranza;
- 6- far maturare gradualmente fiducia in se stessi e nelle proprie potenzialità personali, uniche e irripetibili, con speranza realistica;
- 7- generare serenità, gioia, benessere globale;
- 8- orientare con discrezione, verso la possibile libertà responsabile creativa;
- 9- essere vicini con empatia, condivisione, tolleranza, compassione, perdono;
- 10- far cogliere in qualche modo orizzonti di senso esistenziale.

La dipendenza buona è propria delle grandi religioni di lunga tradizione sparse nel pianeta, nella loro migliore accezione, interpretazione, incarnazione, a partire da quella a noi più vicina geograficamente, storicamente e cul-

turalmente, il Cristianesimo. Ci sono dunque antropologie che sono improntate alla dipendenza buona, che non la considerano un problema ma una condizione esistenziale formidabile in termini rasserenanti, generativi, rigenerativi, salvifici.

Come sono state devastanti le civiltà e le culture che hanno imposto una dipendenza distruttiva, basti pensare ai totalitarismi devastanti del secolo scorso, così può diventare micidiale anche una nuova ideologia dell'autonomia e dell'autodeterminazione.

E chi non raggiunge la definita autodeterminazione, la preconfezionata autonomia? I pericoli di emarginazione, di catalogazione nell'elenco delle vite non degne di essere vissute, di subdola rinnovata subumanizzazione dei disabili intellettivi sono sempre incombenti.

Studiosi del settore risponderanno immediatamente che non ci sono questi pericoli, che è tutto sotto controllo, ma degenerazioni da mezzi a fini assoluti sono all'ordine del giorno, molti sono confusi e debordano senza ritegno facendo credere a sprovveduti giovani educatori in formazione che è a questi fini che bisogna puntare nell'attività educativa scatenando agitazione e accanimenti seguiti da delusioni cocenti. Ecco perché è importante chiarire i termini e circoscrivere la loro portata.

IL PROGETTO EDUCATIVO PERSONALIZZATO A GARANZIA DEL PROGETTO DI VITA

Ecco l'importanza di un approccio non individuale ma comunitario alla disabilità: non ci si salva da soli, ma insieme. La persona fa parte di una comunità e la più in difficoltà è al centro della vita comunitaria, al centro del servizio collegiale, al centro della collettività, in spirito di servizio, nella logica del bene comune.

Per persone con disabilità intellettiva, magari pluriminorate, magari anche con disturbi comportamentali dovuti alla propria condizione e storia, necessitanti di un accompagnamento permanente, parziale o totale, ci vuole il Progetto Educativo Personalizzato (PEP), a salvaguardia del progetto di vita personale. Ma è ineludibile questo accompagnamento ad esempio per una persona adulta con disabilità intellettiva già avanti negli anni?

Sì, è indispensabile sempre, inderogabile un prioritario accompagnamento dalla tonalità educativa nel cammino della vita, cioè di

accompagnatori che si possano definire educatori, qualificati pedagogicamente, intendendo l'educazione nella sua triplice sinergica accezione:

- 1- progettare, realizzare, valutare e verificare contesti di accoglienza in cui la persona si possa sentire accolta;
- 2- sviluppare dinamicamente il potenziale personale, per tutto l'arco della vita e integralmente, cioè tenendo in considerazione in armonia tutti gli aspetti della personalità, corporeo-motorio, intellettuale, affettivo-sessuale, espressivo-comunicativo, operativo, morale, spirituale;
- 3- realizzare una vera integrazione, come messa al centro delle attenzioni della comunità della persona con disabilità, indipendentemente dalle sue capacità.

Il PEP deve contenere, sulla base di un profilo personale redatto dall'equipe educativa degli operatori:

- 1- gli obiettivi o finalità o tappe di vita;
- 2- le opportune modalità di accompagnamento unitario da parte dell'equipe per il perseguimento e raggiungimento delle tappe di vita;
- 3- le eventuali proposte di vita e attività.

E' doveroso un aggiornamento e nuova redazione almeno annualmente in apposita riunione d'equipe. Il PEP è dinamico come sono dinamiche persone, relazioni, comunità, lungo tutto l'arco della vita della persona con disabilità, che è, come tutti, in continuo cambiamento.

Il ridursi a scialbe riedizioni dei PEP solo formali, quando fa capolino negli educatori la tentazione di dire "Lo conosco...è sempre stato così...ma cosa vuoi che cambi..." e battute simili, è segno palese della rinuncia

all'accompagnamento educativo. Ma è così indispensabile?

Sì, è necessario un aiuto pedagogico-educativo speciale ai genitori appena si scopre la disabilità, non solo per sapere come educare il proprio figlio dalle esigenze speciali, non comuni, dall'accompagnamento più complesso, più difficile, ma anche per una riprogettazione della vita comunitaria familiare, oltre il possibile trauma e lo scoramento iniziale.

Sì, dobbiamo puntare su comunità educative di accoglienza, non assistenziali, non terapeutiche, pur garantendo la basilare assistenza e le necessarie cure, in spirito di famiglia nella migliore accezione, luoghi della convivenza comunitaria, della sostanzialmente gioiosa condivisione, della bella e proficua cooperazione, del corroborante mutuo aiuto, della entusiasmante festa, del rivitalizzante perdono, dove si affrontano insieme progettualmente, costruttivamente e pedagogicamente anche i problemi, i conflitti, le difficoltà, le crisi, i fallimenti e le sofferenze che certamente pure caratterizzano le vicende umane di singoli e comunità.

Solo le comunità educative di accoglienza possono sostituire la famiglia, quando questa non riesce, non vuole o non si trova più nelle condizioni di potere seguire e accompagnare il proprio congiunto disabile, perché così si dà davvero una nuova casa a queste persone, una nuova famiglia, una bella esperienza comunitaria, una sostanziale dinamica realizzazione individuale e collettiva.

Ecco, con questi ragionamenti sullo sfondo, diventa solo apparente l'antinomia autonomia (meglio la e della a finale)-dipendenza e così più sereno il lavoro degli accompagnatori educatori, oltre i rischi di burn out.



Bibliografia essenziale (per opportuni approfondimenti)

- G. Alberti, V. Mariani (a cura di), Progettualità di vita delle persone con diverse disabilità, Edizioni del Cerro, Tirrenia(Pi), 2012.
- L. Bianchini, V. Mariani, A. Valentini, La persona disabile: dignità e promozione integrale, Nuove Frontiere, Roma, 2009.
- M. Cairo, V. Mariani, R. Zoni Confalonieri, Disabilità ed età adulta. Qualità di vita e progettualità pedagogica, Vita e Pensiero, Milano, 2010.
- L. d'Alonzo, Integrazione del disabile. Radici e prospettive educative, La Scuola Brescia, 2008.
- V. Mariani, Pedagogia della vita comunitaria, AVE, Roma, 2001.
- J. Vanier, La comunità. Luogo del perdono e della festa, Jaca Book, Milano, 1991.