

DISABILITÀ INTELLETTIVA ADULTA: LA PRIORITÀ DELL'EDUCAZIONE

VITTORE MARIANI

PEDAGOGISTA, DOCENTE UNIVERSITÀ CATTOLICA MILANO

Le persone con disabilità intellettiva hanno necessità di essere accompagnate nel cammino della vita, anche nella fase adulta. L'articolo evidenzia l'importanza di comunità accoglienti e del ruolo degli educatori, indicando alcuni nodi critici connessi al pericolo di eccessiva sanitarizzazione dei servizi rivolti alle persone con disabilità intellettiva.

Sempre di più la sanità sta cercando di fagocitare la disabilità. Lo possiamo notare leggendo documenti internazionali e leggi nazionali e regionali. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha cercato infatti di incorporare la disabilità con le proprie classificazioni, per certi aspetti anche interessanti e chiarificanti, ma che hanno finito per esaurire al proprio interno e dunque limitare l'approccio alla disabilità intellettiva.

SANITARIZZAZIONE DELLA DISABILITÀ

La "Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli svantaggi esistenziali"¹ del 1980 introduce la distinzione tra menomazione, disabilità e handicap. "E' menomazione qualsiasi perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica."² Per disabilità si intende "qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano."³ "L'handicap è una condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, sesso e fattori socio-culturali."⁴

La "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della

Salute", sempre dell'OMS, meglio conosciuta con l'acronimo internazionale ICF, del 2001, tende ulteriormente a rinnovare il linguaggio del mondo della disabilità con l'introduzione di definizioni quali "attività" e "partecipazione". "L'attività è l'esecuzione di un'attività o di un compito da parte di un individuo. La partecipazione è il coinvolgimento in una situazione di vita. Le limitazioni dell'attività sono le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività. Le restrizioni della partecipazione sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita."⁵ Vengono introdotti concetti quali "domini", "performance", "capacità"⁶. "La disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive un individuo."⁷ Si parla anche di "funzionamento": "il funzionamento e la disabilità di una persona sono concepiti come un'interazione dinamica tra le condizioni di salute (malattie, disturbi, lesioni, traumi, ecc.) e i fattori contestuali."⁸

Le finalità dichiarate sono: fornire una base scientifica, stabilire un linguaggio comune; rendere così possibile il confronto tra i diversi Paesi; fornire un sistema di codifica sistematico per i sistemi informativi

¹ OMS, *Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli svantaggi esistenziali*, CLES, Milano, 1980.

² Ibi, p.17.

³ Ibi, p.18.

⁴ Ibi, p.19.

⁵ OMS, *ICF*, Erickson, Spini di Gardolo (Tn), 2002, p.19.

⁶ Ibi.

⁷ Ibi, p.21.

⁸ Ibi, p.15.

sanitari⁹. Può essere adoperato per vari propositi, come strumento statistico, di ricerca, clinico, di politica sociale, educativo (programmazione di curricula e miglioramento della consapevolezza e delle azioni sociali)¹⁰. Può essere utile per un'ampia gamma di applicazioni diverse, come ad esempio (e dunque senza mettere alcun limite) l'ambito della previdenza sociale, della valutazione nell'assistenza sanitaria e delle ricerche statistiche, per l'organizzazione delle informazioni che è applicabile all'assistenza sanitaria personale, comprese la prevenzione e la promozione della salute, e al miglioramento della partecipazione attraverso la rimozione o la diminuzione degli ostacoli sociali e la promozione di supporto sociale e di facilitatori, per lo studio di sistemi di assistenza sanitaria per la valutazione e la formulazione di politiche¹¹.

DISABILITÀ ADULTA ED EDUCAZIONE

E così l'ICF diventa invasivo pure in ambiti conosciuti molto approssimativamente dall'ambito sanitario come l'educativo, terra di conquista da parte di tutti e così appiattito sempre più sull'assistenziale, come ben sanno consapevoli educatori del settore. Mentre ad esempio la medicina e la psicologia sono blindate e guai chi si interessa non avendo le competenze specifiche legate a precisi titoli di studio, tutti si possono interessare e possono agire in educazione senza sapere di che cosa stanno trattando e parlando, spesso in una preoccupante ignoranza connessa a elaborazioni culturali, progetti, accompagnamento delle persone, organizzazione di ambiti educativi.

Proprio per questo la tendenza anche dell'ICF è quella di finire paradossalmente in derive assistenzialistiche nell'approccio alla disabilità adulta, con la errata convinzione che possa bastare un accompagnamento assistenziale, inteso come risposta alle necessità primarie, alimentazione e idratazione, igiene, protezione, riposo, tutela della salute comprensiva di abilitazio-

ne e riabilitazione, addestramento per rendere abile nella misura del possibile, per acquisire autonomie, per partecipare alla vita sociale. Le politiche e le normative sociosanitarie per la disabilità intellettiva adulta vanno massicciamente oggi in questa direzione, ad esempio evidente quelle della Regione Lombardia dagli inizi del nuovo millennio, ma con una tendenza anche nazionale a pensare l'accompagnamento in termini sostanzialmente assistenziali e relativo investimento delle risorse economiche dello Stato per la disabilità soprattutto nell'area della sanità, comprensiva del farmacologico. La diretta conseguenza è di dare sempre più importanza, anche negli standard gestionali dei servizi alle persone adulte con disabilità intellettiva, alle figure assistenziali e sempre meno spazio alle storiche figure educative, con conseguenze nell'impostazione e conduzione dei servizi stessi, nella loro progettualità e quotidianità, sempre maggiormente collegata a protocolli e procedure sanitario-assistenziali, sempre più tendente a volere sostituire il PEI (Progetto Educativo Individualizzato) col PAI (Piano Assistenziale Individuale). E' stata quasi dimenticata, ancora attualissima nelle intuizioni e utilizzata molto solo per aspetti burocratici (vedi ad esempio i permessi di lavoro), la legge quadro sull'handicap n. 104 del 1992 che invece considera la disabilità nella sua complessità e sottolinea l'importanza ineludibile e decisiva dell'educativo per una buona qualità della vita.

Certo non si può negare, anche in Italia, l'apporto di medici, specialmente dell'area psichiatrica, al mondo della disabilità intellettiva, anche in una fase recente. Ad esempio Giorgio Moretti e Milena Cannao, neuropsichiatri, si sono interessati alle gravi minorazioni neuropsichiche, mettendo fondamenta per impostare da parte degli educatori il lavoro quotidiano con i cosiddetti gravi, andando ad approfondire e a definire la gravità, interessandosi anche in merito alle

⁹ Ibi, p. 13.

¹⁰ Ibi.

¹¹ Ibi.

modalità e alle capacità di comunicazione, affermando "l'importanza della valutazione ai fini dell'attività educativa e riabilitativa"¹²; sono diventati dei punti di riferimento per decenni per coloro che volevano approfondire la disabilità intellettiva, potremmo dire antesignani, insieme ad altri, dell'approccio dell'ICF, proponendo riflessioni importanti. Anche Enrico Montobbio, neuropsichiatra, ha dato contributi significativi alla comprensione della condizione adulta della persona con disabilità mentale, con un occhio particolare all'essere umano con sindrome di Down, "che può essere assunto come un prototipo, assai emblematico, di tutti quei giovani handicappati che potrebbero diventare degli uomini semplici e che invece vengono trattenuti in un'infanzia perenne"¹³. L'errore, sicuramente non voluto da questi medici studiosi ma concretizzatosi nelle politiche e normative sociosanitarie, è stato quello di enfatizzare il potere di indirizzo dei medici, mentre si sarebbe dovuto limitare agli aspetti diagnostici, lasciando l'ambito dell'accompagnamento e relativi obiettivi e modalità, non essendo la disabilità una malattia, allo studio e alla progettualità dei pedagogisti e alla progettazione e azione degli educatori, delle equipe educative. Sono ritornati in voga negli ultimi anni, nell'ambito della disabilità e nei relativi servizi, termini che sembravano andare a scomparire quali "paziente", "patologia" e "stato patologico", "ritardo mentale", "cure", "terapie", "riabilitazione", "trattamenti" eccetera.

RELAZIONE EDUCATIVA DI AIUTO

L'assistenza è necessaria e basilare ma non basta, è chiaramente insufficiente, riduce i servizi alla mera erogazione delle prestazioni appunto assistenziali, ma la persona umana è ben altro, è relazione, affettività, condivisione, comunione, spiritualità. Oltre l'assistenza, necessita la relazione educativa di aiuto per la qualità dei

servizi finalizzata alla qualità della vita delle persone adulte con disabilità intellettiva¹⁴. La mera assistenza inaridisce la vita, conduce nell'inedia e in una quotidianità vuota di senso, lascia i rapporti alla mera spontaneità umorale, e la sola idea di servizi solamente assistenziali genera disperazione nelle menti dei genitori e dei familiari delle persone con disabilità intellettiva che per vari motivi si trovano a dovere pensare al "dopo di noi", cioè all'introduzione del loro congiunto in un servizio residenziale. Non basta dunque la cura, parola che sostituisce assistenza dandole un valore maggiore e sottolineando oltre alla puntuale risposta alle necessità primarie, all'insieme delle terapie, alla riabilitazione, la relazione spontanea nella migliore accezione, il prendersi a cuore, il preoccuparsi.

Ci vuole la relazione educativa di aiuto, nelle diverse condizioni ed età della vita, intendendo l'educazione nella sua triplice accezione: progettazione, realizzazione, valutazione in itinere, verifica periodica (per una sempre dinamica progettazione) di contesti di accoglienza in cui la persona si possa sentire accolta; di conseguenza, possibile sviluppo del potenziale umano globale personalizzando e valorizzando con intenzionalità e gradualità; inclusione come dare la possibilità alla persona, in qualsiasi condizione, di sentirsi al centro della vita comunitaria, accettata, ascoltata, attivata, amata. "L'educazione così intesa garantisce il progetto di vita personale inglobato nella vita comunitaria, a lungo termine, per la serenità e la gioia di vivere, con altresì una prospettiva escatologica."¹⁵ Trova in questo accompagnamento valore e senso anche lo sviluppo possibile di autonomie e abilità, viste come mezzi e non erroneamente come fini, e la promozione della socializzazione, superando altresì e finalmente l'intervento parcellizzato sul deficit, l'enfasi tragica delle menomazioni, la riduttiva e fuorviante focalizzazione sulle disabilità, l'assurda pre-

¹² M. Cannao – G. Moretti, *Il grave handicappato mentale*, Armando, Roma, 1982, p.71.

¹³ E. Montobbio, *Il viaggio imperfetto*, in: E. Montobbio – C. Lepri, *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Edizioni del Cerro, Tirrenia (Pi), 2000, p.13.

¹⁴ M. Cairo, V. Mariani, R. Zoni Confalonieri, *Disabilità ed età adulta. Qualità della vita e progettualità pedagogica*, Vita e Pensiero, Milano, 2010.

¹⁵ V. Mariani, *Disabilità intellettiva. Educazione affettiva e sessuale*, Paoline, Milano, 2013, p.44.

tesa e la snervante ansia delle prestazioni, l'ipervalutazione della riabilitazione di una parte, l'iperprotezione. Si può anche tenere in considerazione l'ICF, ma siamo ben oltre. Prioritari nell'accompagnamento educativo, in uno stato di necessaria e più o meno marcata dipendenza, che però essendo educativa è una dipendenza buona, oltre i pericoli di strumentalizzazioni e di abusi, sono gli educatori, che nelle residenze per persone con disabilità intellettiva diventano i sostituti dei genitori, anch'essi soprattutto educatori con anche compiti assistenziali.

Nella comunità educativa le persone vivono e sono rispettate e valorizzate nella loro condizione umana adulta, attraverso la messa in atto di relazioni valorialmente e affettivamente significative, con tipiche caratteristiche della relazione educativa e con l'utilizzo degli strumenti della progettazione pedagogica quali il progetto del servizio, le programmazioni periodiche comunitarie e il progetto educativo personalizzato. Ci possono essere anche altri professionisti, quali ad esempio operatori sociosanitari, infermieri, fisioterapisti, medici, psicologi, ma sono di supporto per le loro competenze, come lo sarebbero per una famiglia, per dei genitori, non sono centrali. Il consulente necessario all'equipe della comunità è il pedagogo, l'esperto nella riflessione e della progettazione educativa¹⁶.

Si riesce così a dare tonalità educativa anche all'assistenza, con attenzione e intenzionalità nei gesti e nelle modalità progettuali (e non lasciate all'improvvisazione o a mere e dozzinali procedure organizzative) di accompagnamento quotidiano nei momenti di intimità della persona necessitante di supporto quali l'alzata e la messa a letto, l'igiene, i pasti. Non si tratta dunque solo di garantire adeguate residenze, non si può sbandierare rinascenti slogan quali la "deistituzionalizzazione", rilanciata dalla recentissima legge 112 del 2016 sul "Dopo di Noi", se non si prendono in considerazione progettualità e accompagnamento, se non si riparte dall'educa-

zione, con la sua lunga e bella tradizione nell'ambito della disabilità, un po' offuscata sul piano teorico e legislativo in questi ultimi anni, ma tenuta vivissima dai lucidi e intrepidi educatori che lavorano nei servizi per persone adulte con disabilità intellettiva.

Occorre ripartire dalla pedagogia speciale, dalle relative riflessioni, dai suoi esponenti pedagogisti, da riportare all'attenzione del mondo della disabilità e che, tenendo conto ma venendo prima e andando oltre l'ICF, continuano a offrire preziosi pedagogici supporti culturali e consulenziali a genitori, educatori professionisti e volontari, responsabili di servizi per persone con disabilità.

Ne voglio ricordare, tra gli altri, alcuni che hanno dato apporti formidabili, proficui, propedeutici alla progettazione di un eccellente servizio educativo, rappresentativi della pedagogia speciale contemporanea, da tempo distintasi chiaramente dalla sanità, pur tenendo in considerazione l'approccio interdisciplinare alla disabilità. Giuseppe Vico, faro per generazioni di pedagogisti ed educatori, ci illuminava già decenni fa sulla dinamica promozione integrale della persona: "La personalità è il manifestarsi unitario di una pluralità di funzioni: corporee, biologiche, percettive, cognitive, affettive, psicosessuali, ludiche, relazionali, spirituali ed etiche. Tutta la persona tende a realizzare se stessa nella sua integralità. Questo fine unitario è perseguito ad ogni età. Bambino, adolescente, giovane, adulto e anziano tendono ad essere se stessi, a non abdicare alle loro note salienti. Il fine non è un'astrazione, è il concretizzarsi delle motivazioni della personalità verso l'umanizzazione, la socializzazione e la culturalizzazione. Diventare uomo, vivere con gli altri, cogliere il valore della cultura, sono i tre fini ai quali la persona tende, sviluppando la sua personalità, attraverso l'autoeducazione e l'eteroeducazione. (...) Affermare che l'handicappato è persona, con una sua dignità, significa riconoscergli quanto abbiamo affermato."¹⁷

¹⁶ L. D'Alonzo-V. Mariani-G. Zampieri-S. Maggiolini (a cura di), *La consulenza pedagogica. Pedagogisti in azione*,

Armando, Roma, 2012.

¹⁷ G. Vico, *Handicappati*, La Scuola, Brescia, 1984, p.76.

Sulla scia di Vico, Luigi D'Alonzo propone da tempo, con molti spunti metodologici, concretizzabili itinerari educativi alla persona disabile "in vista di una sua libera azione nel mondo"¹⁸. Andrea Canevaro si occupa anche di contesti di vita, organizzazioni e buone prassi: "Molti buoni esempi possono essere certamente d'aiuto per andare a individuare una 'buona prassi', che risulterà dalle costanti organizzative riproducibili presenti nei buoni esempi e disposte in modo da risultare un modello organizzativo praticabile ordinariamente per tutti."¹⁹ Roberto Medeghini chiede "alle politiche e alla progettazione di modificare l'approccio fino a ora utilizzato, passando da proposte che tendono alla razionalizzazione dei servizi (...) e alla loro sanitarizzazione alle proposte che abbiano come presupposto le relazioni di comunità. Tale riferimento ha un valore sostanziale in quanto richiede alle politiche sociali e del welfare e ai servizi un mutamento concettuale rispetto all'idea di bisogno individuale e della sua fissità temporale, entrambi interpretati come esiti del deficit e della sua gravità."²⁰ Alain Goussot riportandoci all'essenziale ci spiega che "la vita dignitosa si costruisce proprio dalle piccole cose: il lavarsi, il vestirsi, il scegliere il vestito da mettersi, il scegliere gli amici, il tenere con sé degli oggetti che abbiano un significato affettivo e la possibilità di sperare."²¹

Diventa dunque chiarissimo che i genitori e familiari della persona con disabilità intellettuale per preparare serenamente e progettualmente "durante noi" il "dopo di noi" pensando di offrire un'opportunità di un'esperienza comunitaria che possa diventare la nuova famiglia del disabile adulto, che possa avere la possibilità di vivere una vita da adulto nella condivisione con altri, che abbia la certezza di trovare persone che gli vogliano bene, devono avere la possibilità di trovare una comunità che si

possa definire davvero educativa, con soprattutto educatori accompagnatori qualificati pedagogicamente (titoli apposti) con le tipiche caratteristiche dell'educatore: progettazione, responsabilità, relazione, animazione, fedeltà, speranza, non meri erogatori di prestazioni assistenziali asettiche e meccaniche da quantificare, con profili funzionali per schedare e piani individuali con la banale elencazione delle prestazioni.

MULTIDIMENSIONALITÀ E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

Se questa è la risposta alle domande sulle prospettive della disabilità adulta, occorre inderogabilmente e improrogabilmente cambiare le politiche sociosanitarie e le relative normative. Se i soldi in Italia ci sono soprattutto nella sanità e non nel sociale, questo non si deve tradurre automaticamente in una impostazione sanitaria dei servizi. La multidimensionalità deve rendere centrale l'educativo, l'interprofessionalità non è un mero assemblare alcuni professionisti all'interno di un contenitore, ma definire i numeri adeguati delle diverse tipologie di operatori e dettagliare i ruoli, cioè la declinazione delle professionalità in un particolare servizio, in base alle finalità del servizio stesso. Se il servizio è prevalentemente educativo, l'accompagnamento è da parte degli educatori, con altri operatori che intervengono a supporto per la loro parte, che certo deve essere ben valorizzata, pensiamo ad esempio ai fisioterapisti e agli infermieri e alle loro peculiari e preziose competenze.

Se vogliamo davvero comunità e non istituti, il problema principale non è il piccolo o il grande, ma che cosa succede nella quotidianità, quale progettualità è in atto, come sono valorizzate le persone, se veramente si personalizza. Chi entra in una

¹⁸ L. D'Alonzo, *Handicap: obiettivo libertà*, La Scuola, Brescia, 1997, p.39.

¹⁹ A. Canevaro, *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Erickson, Spini di Gardolo (Tn), 2006, p.10.

²⁰ R. Medeghini, *Quale inclusione? Quali servizi nella prospettiva inclusiva?*, in: R. Medeghini – G. Vadalà – W.

Fornasa – A. Nuzzo, *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi*, Erickson, Trento, 2013, p.43.

²¹ A. Goussot, *L'essere disabile in situazione di cambiamento*, in: A. Goussot (a cura di), *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna (Rn), 2009, p.44.

comunità educativa e vede come si vive può esclamare con stupore e gioia "Che bello!". L'integrazione sociosanitaria deve essere perciò rivista in questa luce. La qualità dei servizi non sta nel quantificare le prestazioni, ma si traduce in un possibile sistema di qualità per l'autovalutazione continua, con una serie di indicatori (da cui trarre buone prassi), ad esempio: promozione integrale della persona; personalizzazione; valorizzazione; comunità accogliente; tonalità educativa dell'assistenza; alleanze educative. Occorre pensare delle buone prassi da collegare agli indicatori, ad esempio: un lavoro d'equipe per l'unitarietà dell'accompagnamento, evitando interventi parcellizzati e frantumanti; un'organizzazione a servizio della persona e non viceversa, evitando perciò soluzioni dozzinali e spersonalizzanti, e così relativa e in sinergia con la progettazione educativa personalizzata, con PEI e Programmazioni delle proposte comunitarie; un'organizzazione destabilizzata da nuovi ingressi di persone disabili nel servizio, portanti originalità, potenzialità, modalità relazionali, desideri, interessi, necessità, difficoltà, problemi, da accogliere con meraviglia e che inducano cambiamento, innovazione, entusiasmo, rivitalizzazione della

proposta complessiva.

Infine, bisogna uscire una volta per tutte da una visione orizzontale e materialistica dell'essere umano, che non è riducibile a corporeità e motricità e al funzionamento cognitivo, comunicativo e operativo. La persona umana è ben altro: sentimenti, emozioni, relazionalità, affettività, spiritualità, moralità, richiede orizzonti di senso e speranza, per una vita piena e dinamica, oltre i deficit, le disabilità, la sofferenza, i fallimenti, le ansie, l'angoscia, la disperazione. Nel rispetto delle convinzioni personali, non si può nascondere la tendenza dell'essere umano al desiderio di infinito, di andare oltre la vita terrena, alla trascendenza, ad una spiritualità che si traduce in una religiosità storicamente, esperienzialmente e comunitariamente definita, da sempre nella storia degli umani, a partire dai primitivi e come anche tante persone con disabilità intellettiva e tante loro comunità di vita ci dimostrano ogni giorno ancora oggi, con momenti di preghiera, di convivialità, di festa²². Si tratta di una dimensione non opzionale ma fondamentale e decisiva per la vita della persona e che non può essere eliminata in nome di un illusorio e deludente scientismo.



Luoghi di cura buoni e cattivi

Noi sappiamo che un luogo di cura è buono quando si dispone, si apre, si prepara ad ascoltare, a guardare, a comprendere, a produrre vicinanza, calore, a confortare una persona nel momento dell'esperienza più dura che possa fare nel corso della sua vita. Invece ancora purtroppo spesso le persone si imbattono in luoghi di cura cattivi. Un luogo di cura è cattivo quando imprigiona, quando si attrezza a registrare sintomi, comportamenti, malattie. Quando riproduce distanze, si chiude, sequestra e contiene. Quando a dominare è l'occhio che non vede e l'orecchio che non sente. Quando a condizionare ogni cosa è la malattia, la malattia pericolosa, la malattia incomprensibile, la malattia imprevedibile. Quando la malattia cancella la persona e diventa minaccia, rischio, necessità di attrezzare difese, edificare confini, sottrarsi al confronto. Un luogo è cattivo se giustifica prevaricazioni, mortificazioni, impensabili violenze. E dove le persone non possono parlare, dare significato alle loro emozioni, essere viste e ascoltate per quello che sono, senza scomparire dietro la malattia.

Peppe dell'Acqua in *Animazione sociale* n. 303, ottobre 2016

²² J. Vanier, *La comunità. Luogo del perdono e della festa*, Jaca Book, Milano, 1991.