Moie di Maiolati Spontini (AN)
25/10/2019

Le storie di vita insegnano

Disabilità e legami di comunità

Carlo Francescutti,

Biologia e biografia

- Chiunque entri in relazione con una persona con disabilità, tanto più se si occupa di definire una strategia di sostegno nei suoi confronti, deve porre grande attenzione ad eventi, circostanze, relazioni, problemi, svolte, gioie e dolori, della sua vita.
- Insomma deve confrontarsi con tutto il vocabolario biografico.
- La biografia si intreccia con la componente biologica che è l'altro grande campo di comprensione e conoscenza di cui divenire interpreti capaci.

Biologia e biografia

“Limitata da un inizio e da una fine cioè dai due supremi eventi dell’apparizione e della scomparsa dal mondo, [la vita umana] segue un andamento strettamente lineare, il cui moto è nondimeno guidato dal motore della vita biologica che l’uomo condivide con le altre cose viventi, e che partecipa sempre del movimento ciclico della natura. La principale caratteristica di questa vita specificamente umana, la cui apparizione e la cui scomparsa costituiscono eventi mondani, è di essere sempre ricca di eventi che in definitiva si possono raccontare mediante una storia o scrivendo una biografia”.

Hannah Arendt, Vita activa

Biologia e biografia

Se la il progetto «biologico» è definito alla nascita, sono le contingenze biografiche a disegnare l’effettivo dispiegarsi della nostra vita.
Sono le contingenze biografiche a modulare l’azione dei nostri geni ma la ricchezza e l’apertura biografica è regolato da fattori culturali, sociali, storici
Lo sviluppo biografico delle persone con disabilità intellettiva e autismo è stato per lunghissimo tempo drammaticamente limitato se non annullato
Secoli di «oscurità» di brandelli di storia rintracciabili solo negli scarni diari di istituti ed manicomi

Shalock R, Braddock DL (eds) Out of the darkness, AAMR Research: Monographs and Books Editor, 2002

Vite segregate: le storie scritte dagli altri

Da quando è emerso come problema sociale alla fine del diciottesimo secolo, fino alla seconda metà del '900, **la storia delle persone con DNS e dei servizi loro dedicati**, **coincide di fatto con quella della loro istituzionalizzazione** e segregazione… con tanti progressi apparenti e pochi cambiamenti reali.

Trent James, Inventing the Feeble Mind, Oxford University Press (second edition 2016)

Due secoli di segregazione

Figure I.1:
Ward of the Lincoln State School 1970. Pulitzer prize-winning photograph by Jack Dykinga of the *Chicago Sun-Times*. (Courtesy of

Figure I.2:
Bedroom of the Illinois Asylum for Feeble-Minded Children, ca. 1880. (Courtesy of Southern Illinois University at Edwardsville, Lovejoy Library, Beverly Farm Records)

Trent James, Inventing the Feeble Mind, Oxford University Press (second edition 2016)

La lezione di Micheal Focault

Idiota nel senso di 'chi è malato di idiozia' risente di una tecnicizzazione medica del vocabolo *idiozia* (*idiota*, *idiotismo*), che ci proviene dal francese tra fine ‘700 e inizi ‘800 e lo sviluppo di queste categorie e successive classificazioni è strettamente connessa alla nascita del manicomio e/o degli istituti per idioti e imbecilli, spesso sezioni separate degli stessi manicomi.

Reclusione e trattamenti inumani

“L’imbecillità … lascia poche speranze… li si purgherà con la radice di brionia, e con un infuso di gialappa e acquavite; si proverà anche con i bagni freddi e le docce… L’imbecillità causata da masturbazione si potrà vincere con gli analettici, i tonici, le acque termali, le frizioni secche. Se si sospetta che la causa dell’imbecillità sia un virus ritrasmesso, non vi è molto di meglio che inoculare la scabbia…”.

Francois Doublet, Instruction sur la maniere de gouverner les insensés ed de travailler a leur guerison dans le asiles qui leur sont destinés. Journal de medecine, agosto 1785 pp 529-583

Reclusione e trattamenti inumani

«Negli ospedali psichiatrici è d'uso ammassare i pazienti in grandi sale, da dove nessuno può uscire, nemmeno per andare al gabinetto. In caso di necessità l'infermiere sorvegliante interno suona il campanello, perché un secondo infermiere venga a prendere il paziente e lo accompagni. La cerimonia è così lunga che molti pazienti si riducono a fare i loro bisogni sul posto. Questa risposta del paziente ad una regola disumana, viene interpretata come un « dispetto » nei confronti del personale curante, o come espressione del livello di incontinenza del malato, strettamente dipendente dalla malattia.»

Franco Basaglia, L'istituzione negata, Baldini & Castodi

Reclusione e trattamenti inumani

«In un ospedale psichiatrico due persone giacciono immobili nello stesso letto.
In mancanza di spazio, si approfitta del fatto che i catatonici non si dànno reciprocamente fastidio, per sistemarne due per letto»

Franco Basaglia, L'istituzione negata, Baldini & Castodi

Reclusione e trattamenti inumani

«In un ospedale psichiatrico ad un malato «agitato» viene fatta la 'strozzina'. Chi non conosce l'ambiente manicomiale ignora di che cosa si tratti: è un sistema molto rudimentale - in uso un po' dovunque - di far perdere coscienza al malato, soffocandolo. Gli viene buttato sulla testa un lenzuolo, spesso bagnato - così da non permettergli di respirare - che si avvita strettamente all'altezza del collo: la perdita di coscienza è immediata…»

Franco Basaglia, L'istituzione negata, Baldini & Castodi

Fuori dal tempo: QI ed età mentale

Brown I, Radford JP, The Growth and Decline of Institutions for People with Developmental Disabilities in Ontario: 1876–2009, Journal on Developmental Disabilities, Volume 21, Number 2, 2015

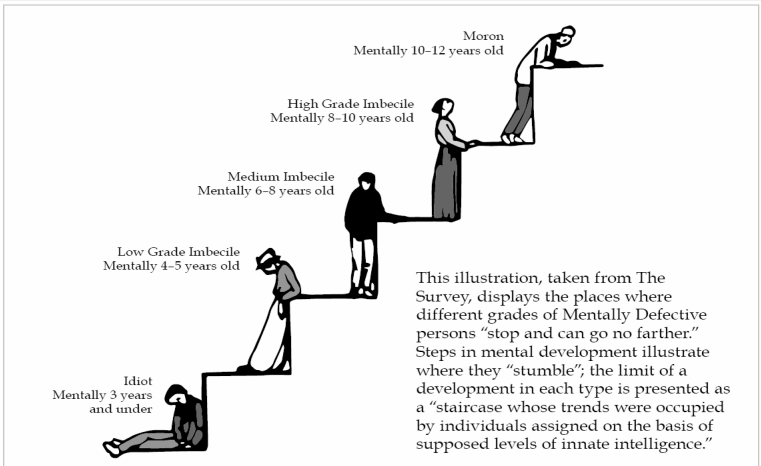


Figure 7. Classification of mentally defective individuals

Adapted from Ontario Sessional Papers (1914) 23, 72

Una società che si difende

Canadian Conference of Charities and Correction

TORONTO, MARCH, 1916

PETITION

To the Prime Ministers and Other Members of
The Governments of Canada and its Provinces.

Gentlemen,—

We, the undersigned citizens of Canada, realizing the great menace that the feeble-minded are to the moral and social life of our communities, and to our public institutions, including the public schools, would respectfully urge upon your consideration the necessity for the establishment of farm colonies, containing buildings on the cottage plan, for the care and control of the mentally defective in our country, and we would urge the appointment of a Dominion Commission to study and report upon the provision needed for the country at large to control this menace, and we would even support direct taxation to secure adequate provision for these unfortunates. And your petitioners will ever pray.

	NAME	ADDRESS
1		
2		
3		do do

Noi, sottoscritti cittadini del Canada, consapevoli della grande minaccia che i deboli di mente costituiscono per la morale e la vita sociale delle nostre comunità, e delle nostre istituzioni pubbliche, incluse le scuole pubbliche, sollecitiamo alla vostra attenzione la necessità di realizzare delle colonie agricole, contenenti edifici, per la cura e il controllo dei mentalmente difettosi del nostro paese, e sollecitiamo la costituzione di una Commissione che studi e riferisca sulle necessità per l'intero paese al fine di controllare questa minaccia…

Pratiche eugenetiche

Henry H. Goddard, direttore della Vineland Training School a Vineland, New Jersey fu tra i primi e convinti sostenitori che la "debolezza mentale" fosse un tratto ereditario, molto probabilmente causato da un singolo gene recessivo. Goddard suonò la "campana d'allarme" eugenetica nel suo lavoro del 1912, La famiglia Kallikak: uno studio sull'ereditarietà della debolezza mentale, con riferimento a coloro che nella popolazione erano portatori del tratto recessivo nonostante le apparenze esterne della normalità.

Trent James, Inventing the Feeble Mind, Oxford University Press (second edition 2016)

Pratiche eugenetiche

Nella prima metà del 20 ° secolo, una diagnosi di "debolezza mentale, in uno qualsiasi dei suoi gradi" era un criterio comune per molti Stati degli Stati Uniti, per imporre la sterilizzazione obbligatoria di tale pazienti.
Nel caso della Corte Suprema degli Stati Uniti del 1927 Buck contro Bell, il giudice Oliver Wendell Holmes chiude il caso con 8 pareri favorevoli contro 1 sostenendo la sterilizzazione di Carrie Buck, con la frase "Tre generazioni di imbecilli sono sufficienti". Buck, sua madre e la figlia erano tutte classificate come deboli di mente.

Trent James, Inventing the Feeble Mind, Oxford University Press (second edition 2016)

Pratiche eugenetiche

Sterilizzazioni senza il consenso e l'informazione alla persona sono documentate, in gran numero, fino alla fine degli anni '60 in tutti i paesi occidentali.

Vite indegne di essere vissute

La prima metà del ‘900 resta nella storia della disabilità intellettiva per il programma di sterilizzazione e sterminio promosso dal regime nazista e denominato T4 sigla che indicava l’indirizzo e il numero civico dell’ente per l’assistenza tedesco con sede a Berlino.
La propaganda mirava a creare largo consenso all’operazione e i numeri finali sono impressionanti

Vite indegne di essere vissute

Periodo Nazista (1932-1945)

- 70.000 persone con disabilità uccise nel progetto T4 e, complessivamente, 200.000 in varie forme
- 400.000 persone socialmente indesiderabili sterilizzate
- Un numero imprecisato di persone sottoposte ad “esperimenti scientifici”

La svolta negli anni ’60 del novecento

- La lotta per i diritti civili si estende anche alle persone con disabilità e con problemi di salute mentale
- Le società occidentali vivono un periodo di prosperità e sviluppo economico
- Le istanze della società civile trovano spazio e ascolto in una generazione di politici progressisti

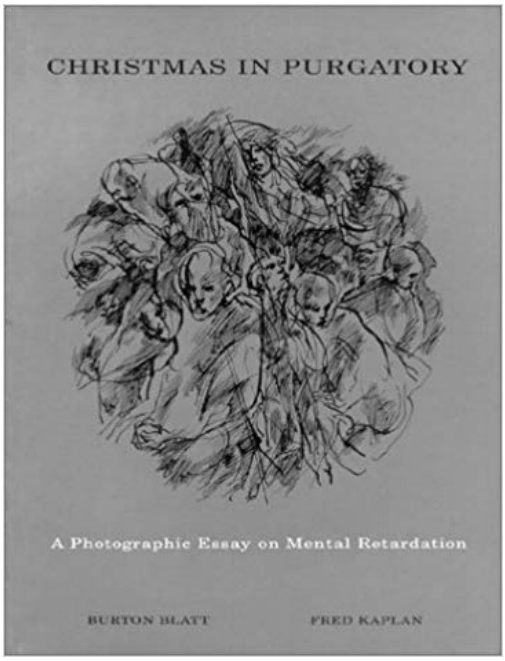
E di famiglie e di famigliari?

Notizie non pervenute

Causa dei mali dei loro figli in diverse forme:
a) eredità genetica, comportamenti e stili di vita marginali e rischiosi;
b) generatori di disagio (ricordando la storia delle ricerca di cause dell’autismo)

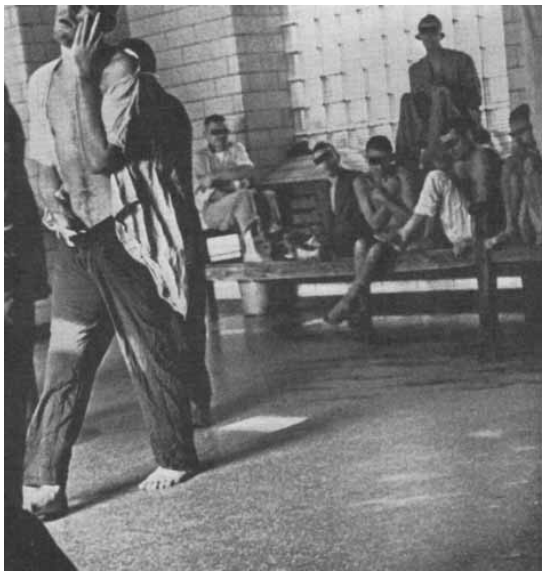
La svolta negli anni ’60 del novecento

- La lotta per i diritti civili si estende anche alle persone con disabilità e con problemi di salute mentale
- Le società occidentali vivono un periodo di prosperità e sviluppo economico
- Le istanze della società civile trovano spazio e ascolto in una generazione di politici progressisti



PURGATORIO I
"La disumanità dell'uomo per l'uomo fa piangere innumerevoli migliaia", Robert Burns

Tutte le porte degli alloggi degli istituti visitati presentavano serrature, indipendentemente dall'età o dalla gravità del ritardo dei pazienti. Queste serrature si trovano su porte esterne o interne. I pannelli sono realizzati in metallo di grosso spessore o legno spesso. È normale che gli addetti passino da una stanza all'altra con la catena delle chiavi in mano, sbloccando e bloccando le porte lungo il percorso. Molti dormitori per i residenti ambulatoriali gravemente e moderatamente ritardati hanno celle di isolamento o, per quello che viene ufficialmente definito "isolamento terapeutico; «isolamento terapeutico" significa confinamento, nella sua forma più punitiva e disumana.



La svolta antropologica

"Noi **neghiamo** dialetticamente il nostro **mandato sociale** che ci richiederebbe di considerare il malato come un non-uomo e, negandolo, **neghiamo il malato come non-uomo**. Noi **neghiamo la disumanizzazione** del malato come risultato ultimo della malattia, **imputandone il livello di distruzione alle violenze dell'asilo**, dell'istituto, delle sue mortificazioni e imposizioni; che ci rimandano poi alla ***violenza, alla prevaricazione, alle mortificazioni su cui si fonda il nostro sistema sociale***" .

Franco Basaglia, L'istituzione negata, Baldini&Castoldi.

Il potere delle storie: chiamami per nome

Shalock R, Braddock DL (eds) Out of the darkness, AAMR Research: Monographs and Books Editor, 2002

Dopo il 1950 un piccolo numero di genitori iniziò ad angosciarsi per ciò che stava accadendo ai loro figli. Si sono sentiti soli. Quindi, come navi in pericolo in mare hanno lanciato razzi, hanno iniziato a cercare altri genitori nella stessa situazione. Hanno pubblicato annunci sui giornali. Si sono cercati con il passaparola. Dopo essersi cercati si sono incontrati, hanno condiviso i loro sentimenti e si sono entusiasmati per una nuova solidarietà. Hanno organizzato associazioni statali e locali, hanno sognato una vita migliore per i loro figli. Quindi, come santi o sciocchi; si sono dati da fare. Hanno affittato scantinati di chiese e case vuote. Poiché nessuno li avrebbe aiutati, hanno sviluppato programmi loro stessi, e si sono alternati a gestirli. Alcuni genitori si sono anche presi aspettative dal lavoro per impegnarsi presso i centri che hanno creato. Alla fine le richieste sono diventate così ampie che hanno dovuto guardare di nuovo fuori se stessi per cercare aiuto …

Dopo gli anni ‘60

Ancora 40 anni per arrivare alla Convezione ONU per i diritti delle persone con disabilità.

Sul piano giuridico con l’approvazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità e la sua ratifica anche nel nostro paese non dovrebbero esserci più dubbi sul fatto che la persona con disabilità sia da considerare con pari dignità di soggetto portatore di diritti rispetto a qualsiasi altro cittadino, e questo riferito a tutte le persone con disabilità comprese quelle con menomazioni mentali e intellettive, come recita il ben noto art. 1

L’eredità del passato fa ancora sentire i suoi effetti

- Lo testimoniano i dati sulla condizione delle persone con disturbi del neuro sviluppo e le difficoltà e lentezze con cui il sistema dei servizi e la stessa comunità scientifica accetta alcuni cambiamenti di paradigma

https://www.youtube.com/watch?time_continue=454&v=msOyfOG4rEk

L'eredità del passato fa ancora sentire i suoi effetti

- Il controverso dibattito sul «valore morale» delle persone con severe disabilità intellettive.
- Una nuova eugenetica?
- I pregiudizi dei professionisti (ad es. l'importanza ancora attribuita al QI)
- Dalle vecchie alle nuove forme di discriminazione (overt and covert discrimination)

Confrontarsi con la dignità di un essere umano: «Try in another way»

"The behaviors our children show are a reflection of our incompetence, not theirs." Marc Gold

Confrontarsi con la dignità di un essere umano: «la dignità del rischio»

"Il mondo in cui viviamo non è sempre sicuro, protetto e prevedibile ... Ogni giorno che ci svegliamo e viviamo la nostra giornata, vi è un possibilità che ci troviamo nella condizione di rischiare tutto, anche la nostra vita. Questo è il modo in cui il mondo reale è. Dobbiamo lavorare per sviluppare tutte le risorse umane dentro di noi, al fine di prepararci a questi giorni. Negare a qualsiasi persona la propria esperienza di rischio è renderla incapace di una vita sana" (Perske, The dignity of risk in Wolfensberger (Ed) Normalization: the principle of normalization in human services)

Confrontarsi con un essere umano portatore di diritti: capacità giuridica e di agire

Confrontarsi con un essere umano portatore di diritti: accompagnare alla vita, operatori allo specchio

Per Carlo Lepri la questione è anche cambio dei criteri di misura della propria "gratificazione" professionale: sono contento come operatore non perché sono sempre più necessario nella vita delle persone che accompagno ma sempre meno.

La Convenzione ci offre una traccia preziosa per approfondire la questione.

La Convezione usa 45 volte il termine: riconoscere e riconoscimento

Non c'è relazione rispettosa della dignità e del valore dell'altro senza riconoscimento

Dobbiamo condividere il fondamento e una pratica del riconoscimento

Fin troppa enfasi è stata data al tema della diversità umana e della disabilità come "forma della diversità umana"

La radice del riconoscimento deve accompagnarsi ad un movimento opposto e complementare: la considerazione di ciò che ci rende uguali

"Tutti gli esseri umani sono assolutamente identici nella misura in cui possono essere concepiti come un'esigenza centrale di bene attorno alla quale si dispone un po' di materia psichica e carnale"
(Simone Weil, Dichiarazione degli obblighi verso l'essere umano)

Storie scritte in prima persona

A livello personale non c'è disabilità, intellettiva o dello sviluppo intellettivo, o qualsiasi altra

Non è nient'altro che un aspetto della propria vita, parte della persona

La prospettiva personale è la più importante, ma nei fatti non è quasi mai considerata …

“How are we to understand each other, if we do not have the opportunity to talk to each other?”

Ronni Abergel

Inventor of the Human Library™

http://abcitta.org/portfolio/biblioteca-vivente-narrazioni-fuori-e-dentro-il-carcere/

HUMAN LIBRARY

Home Books Organizers Events News About Donate

"I find it very difficult to find love and to build relations. I wish more people would give me a bigger chance and not be so fast to cut relations. I often wonder how much the "autism" is part of that and just wish one day I could find a girl".

WHY WE PUBLISHED

Tens of millions of people have Autism or ASD (Autism Spectrum Disorder) as it is now more commonly referred to.

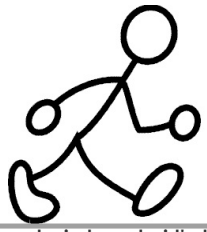
STEREOTYPES & PREJUDICES:

Most common stereotypes include references to the movie "Rain Man" and having special abilities. Others are about unpredictable behaviour, outbursts and lack of social competences.

FACT:

Take this book off the shelf for the opportunity to talk with a person for whom it is not always easy to meet new people, but know that our book volunteered to meet you and is looking forward to answering any questions you might have about a life with Autism.

E il linguaggio scientifico si allinea al nuovo riferimento antropologico



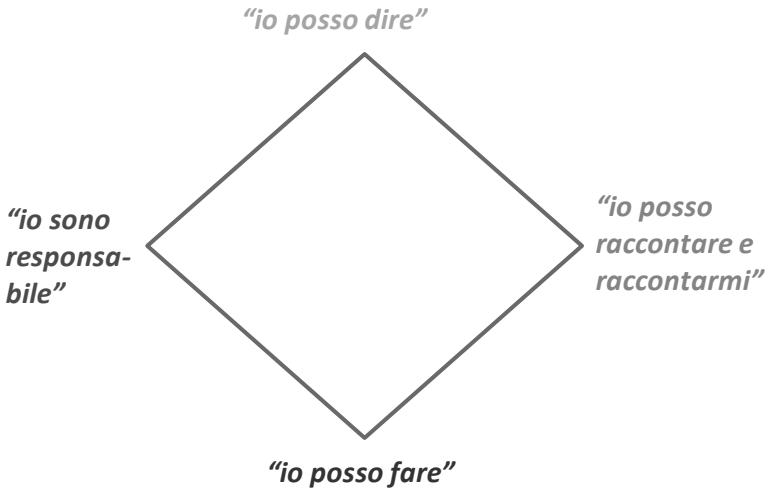
Preferenze, desideri, aspirazioni e sogni: autodeter-minazione

Supporti naturali, la tecnologia, le protesi, l'educazione permanente, l'accomodamento ragionevole, la dignità e il rispetto, i punti di forza/le risorse personali

I supporti specializzati: educativi, medici, psicologici, occupazionali, terapia fisica, logopedia, psichiatrica, assistenza infermieristica

Una vita soddisfa-cente nella comunità e in un contesto inclusivo

Confrontarsi con un essere umano portatore di diritti: un interlocutore di valore



Confrontarsi con un essere umano portatore di diritti: un interlocutore di valore

Le famiglie: oggetto, destinatarie o coproduttrici del servizio

- Per molto tempo le famiglie non sono state considerate come parte attiva dell'organizzazione degli interventi, al più soggetti da informare o a cui chiedere adesione passiva alle indicazioni del servizio: la focalizzazione è solitamente su un soggetto famigliare problematico, vulnerabile, critico… **(gift model)**
- Da almeno due decenni tuttavia, sul piano della ricerca è evidente che in molte situazioni le famiglie potrebbero/dovrebbero essere considerate oggetto di intervento, aiuto al pari del loro componente più "critico" **(service model)**
- Oggi molti si spingono a dire che i servizi potrebbero essere pensati e articolati insieme alle famiglie **(cooperative model)**
- Ma il coinvolgimento delle famiglie resta relativamente raro. Perché?

Le famiglie: oggetto, destinatarie o coproduttrici del servizio

Modelli di approccio agli interventi di supporto familiare (Singer e Powers, 1993)

Modelli -residualistici-	Nuovi modelli di intervento basati sulla competenza
Le famiglie sono controllate dagli operatori.	Le famiglie sono in grado di condurre e affrontare il problema.
Le famiglie sono considerate come disfunzionali.	Si considera che tutte le famiglie abbiano punti di forza e possano imparare.
Si interviene dopo che le famiglie sono in crisi.	Gli obiettivi sono focalizzati per prevenire le disfunzioni, promuovere il benessere e migliorare le condizioni di crisi.
Si dedicano risorse a inserire i disabili in istituzioni.	Si dedicano risorse alla famiglia.
Si è focalizzati sulla persona con disabilità, vista come l'oggetto dell'intervento.	Si considera l'intera famiglia come utente.
Si enfatizzano i programmi formali.	Si attivano sistemi di supporto formale e informale.
Si investe in istituzioni lontane dal nucleo familiare.	Si lavora per costruire capacità nelle comunità locali.
Si enfatizza la patologia.	Si enfatizza la capacità di adattamento, la capacità di apprendimento e si concepisce la famiglia come alleata e competente.
Si enfatizzano gli aspetti di tutela dalla frode e dall'abuso.	Si mette in evidenza la flessibilità e la capacità di rapida risposta ai bisogni.
L'intervento è rivolto a famiglie di bassa condizione e livello sociale.	L'intervento è rivolto a famiglie di tutti i livelli socioeconomici.

Singer, George H. S., Ed.; Powers, Laurie E., Ed., Families, Disability, and Empowerment: Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, 1993

Biografie in divenire: riflessioni sui materiali di intervista

a) La **solitudine** è un tratto che accomuna le storie delle persone con disabilità e quelle delle loro famiglie. C'è una segregazione fisica e c'è una chiusura sociale… Creare legami, relazioni, spezzare l'indifferenza e la paura resta una questione cruciale. Anche a scuola (peer education); una comunità assente.

b) La **storia** delle persone con disabilità **si appiattisce** sulla loro condizione di malattia/menomazione/disabilità

c) I **servizi talvolta distanti**, incapaci per varie ragioni di svolgere quella funzione di accompagnamento alla vita e per la vita che sola darebbe sostegno e aiuto alle famiglie…

Biografie in divenire: riflessioni sui materiali di intervista

d) Il tema della **professionalità debole**… non c'è relazione d'aiuto senza un saper fare che sia chiaro forte significativo;

e) **L'affetto profondo** che lega i famigliari alle persone con disabilità che deve e può essere spiegato aperto alla comunità;

f) Le **risorse di molti famigliari** che "sono più esperti" degli operatori, si informano, hanno una capacità proattiva, possono costituire un motore fondamentale di innovazione se solo fossimo capaci di costruire alleanze forti