

Erickson

Psicologia

Didattica

Scienze della lingua

4/1

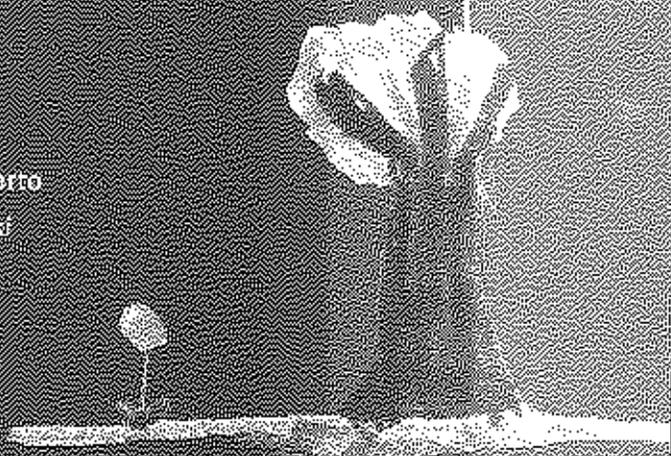
febbraio 2005

L'integrazione scolastica e sociale

Rivista pedagogico-giuridica per scuole,
servizi, associazioni e famiglie

Editoriale
Maurizio Fasolato

- Monografia
- Qualità
- Dal mondo
- Cantiere aperto
- Buone prassi
- News





I controlli

Un grande prematuro è abbonato a controlli vari, numerosi e indubbiamente necessari.

Per noi genitori tutto ciò è un grande stress.

Abbiamo sempre paura che emerga qualcosa che non va. Si passano poi intero mattino in ospedale per fare tutti i controlli di quel giorno.

La sgradevole sensazione è che in realtà i problemi non siano finiti o che, come una zavorra, siano difficili da scrollare di dosso. Non abbiamo un quadro completo dal punto di vista temporale.

Quando usciremo veramente dalla prematurità, quando non ci sarà più bisogno di controlli così frequenti?

Anche qui la comunicazione dei medici risulta fondamentale. Con alcuni purtroppo hai sempre la percezione che qualcosa incombe, qualcosa che non si è manifestato, ma prima o poi potrebbe emergere. Con altri, invece, ti sembra di consolidare ogni volta la situazione positiva. È lo stesso bimbo, sono le stesse problematiche, ma i momenti sono da noi vissuti in modo opposto: con frustrazione e un senso di incompiutezza nel primo caso, con soddisfazione e speranza nel secondo.

Il ritorno al lavoro

Il momento è duro e difficile per ogni mamma.

Forse per la mamma di un grande prematuro è anche peggio. Non si tratta di un bimbo come tutti gli altri. Appena nato ha combattuto una lunga battaglia per vivere. Ha rischiato ed evitato menomazioni molto invalidanti o adesso che finalmente possiamo stare insieme con gioia, lo devi affidare a qualcun altro. C'è da stare veramente male, tra i sensi di colpa, temendo che la piccola ne soffra, o la disperazione di perdere tu qualcosa di unico.

Mi ha aiutato il cercare di fare le cose al meglio seguendo i consigli di un amico psicologo infantile. La gradualità con cui mi sono separata piano piano dalla piccola credo abbia aiutato più me che lei. Nei primi giorni in cui è iniziato il lento distacco, lei era sempre allegra e serena come in precedenza, io disperata e angosciata. Poi le cose sono andate sempre meglio anche per me.

Due genitori
Parma, 28 dicembre 2000

6. Gianni Selleri*

L'aiuto degli altri

Le persone con disabilità permanente e gravi limitazioni dell'autonomia personale si trovano in una condizione di dipendenza e di subalternità (familiare, fisica o psicologica) che riduce duramente le possibilità di autodeterminazione e le scelte autonome relative a come organizzare l'attività e il riposo, quali amici o amiche frequentare, come e dove divertirsi, come tutelare il proprio spazio di vita e affermare la propria volontà nell'istruzione, nel lavoro, nell'affettività. Questa condizione richiede in molti casi la necessità del ricovero a tempo pieno in un'istituzione assistenziale.

Avere bisogno di aiuto continuativo di altre persone per le esigenze vitali e quotidiane e per tutte le attività riferite a scelte personali o a opportunità sociali costituisce un'esperienza di dipendenza che è vissuta da molti come limitazione della libertà e condizione di inferiorità (essere incapaci, essere di peso e costretti a esporre il proprio corpo agli altri).

La relazione di aiuto per una persona disabile costituisce un rapporto asimmetrico: chi presta aiuto è in una posizione di superiorità fisica e psicologica, chi riceve l'aiuto è costretto a riconoscere le proprie incapacità (che vengono evidenziate dall'intervento), a rinunciare alla *privacy* (invasione dello spazio personale in senso fisico e psicologico), ad adottare atteggiamenti ora di riconoscenza (nel caso che l'aiuto venga da un familiare o da un volontario), ora di subordinazione (nel caso che l'aiutante sia una figura professionale). Accade talvolta che chi presta aiuto svolga un'attività indispensabile, che non possa essere sostituito, e che per questa situazione assuma anche comportamenti «ri-

* Professor Gianni Selleri, Presidente ANTEP.

cattatori» in termini impliciti o espliciti: «Non devi essere troppo esigente, non devi farmi stancare, se non ci fossi io come faresti, se non ti va bene così posso andarmene...».

In tutti i casi si verificano una costrizione del libero arbitrio e la necessità di stabilire con l'altro un rapporto che non è liberamente scelto, ma è imposto dalla situazione di bisogno.

Riportiamo alcune testimonianze tratte da autobiografie di persone con disabilità grave, che descrivono diversi aspetti della relazione d'aiuto.

Chiedere sempre

L'unica cosa che puoi fare è chiedere agli altri. Ed è questo chiedere continuo, che spesso costituisce barriere che diventano sempre più difficili da superare. Quelle barriere diventano la tua solitudine. Non perché siano gli altri a rifiutarti l'aiuto, ma perché dentro di te cresco sempre di più il timore di essere una cosa ingombrante, fastidiosa, che ha sempre bisogno di tutto e di tutti e che non potrà mai più, nella sua vita, allungare una mano e prendere qualcosa, alzare una gamba e correre. Bisogna imparare a chiedere o diventa una perpetua violenza contro te stesso, fino a quando non riesci a capire che gli altri non sempre sono infastiditi dalle continue richieste. (Aprea, 1987, pp. 96-100)

Accettare l'incapacità

Anche nei giorni in cui rimango a casa, per vestirmi ci vuole tempo e, cosa più importante, la capacità di accettare di non essere in grado di far niente, da solo. Se a quarantacinque anni hai bisogno di due persone che ti girino da una parte e dall'altra per mettermi le mutande, è una difficile lezione di pazienza e accettazione. Il mio vestirio lo scelgo io, ma su certe cose non posso decidere: devo sempre portare le odiose calze elastiche per favorire la circolazione delle gambe. Alla fine sono pronto per farmi sollevare e mettere sulla sedia a rotelle. Tutta questa fatica per farmi alzare richiede anche tre ore. (Reeve, 1998, p. 264)

Come bambini

Un giorno trovo buffo essere, a 44 anni, lavato, girato, pulito e fasciato come un lattante. In piena

regressione infantile, ci trovo anche un torbido piacere. L'indomani tutto questo mi sembra il colmo del patetico, e una lacrima scende sulla schiuma da barba che un ausiliario mi stende sulle guance. (Bauby, 1997, p. 20)

Mi ci volle un po' per abituararmi all'idea di essere imboccato. È molto, molto brutto non poter mangiare da solo. Cominci a renderti conto di quanto dipendi dagli altri: quando vuoi un sorso d'acqua, quando ti prude il naso... dipendi per qualsiasi cosa. Ti ci vuole tempo per abituarti, anche se tutti sono molto disponibili. (De Stabenrat, 2002, p. 148)

L'imitimità esposta

Non è stato facile perché ho dovuto allargare la mia intimità a molte persone, per alleggerire il carico familiare. Mostrarmi completamente nudo a varie persone, che nulla avevano a che fare con me, è stata un'esperienza terribile. In quei momenti avrei voluto non esistere e mi auguravo la morte. Ancora oggi, nonostante sia passato molto tempo, il disagio è sempre presente [...] non si fa l'abitudine a queste situazioni (Morigi, 2001, p. 25)

Mi girano su un fianco e l'assistente mi preme una mano sulla pancia in modo da spingere le feci verso il basso e farle fuoriuscire su dei teli in plastica sotto di me [...]. Ancora una volta si tratta di un momento in cui lascio che la mia mente fugga lontano. Le infermiere e gli assistenti sono sempre molto professionali, ma tutti si rendono conto di quanto questa manovra sia invasiva della sfera personale e della dignità di un individuo. Talvolta il completamento del programma di evacuazione può richiedere anche un'ora che sembra un'eternità. Quando non riesco a distrarre la mente, ancora oggi non posso fare a meno di recriminare sull'incidente e sul destino che mi ha ridotto così. (Reeve, 1998, pp. 271-272)

Un corpo da amare comunque...

Da qualche parte ho letto che una delle cose che si imparano quando si è disabili, è rinunciare al pudore. Ed è così. Soprattutto quando si è tetraplegici, cioè, in parole povere, quando sono compromessi, in modo più o meno grave, anche gli arti superiori. Non si è più assoluti padroni del proprio corpo, si ha sempre bisogno di qualcuno che ti accudisca. Lavarsi, vestirsi, andare in bagno, spostarsi, qualunque operazione, anche la più sempli-



ce, richiedo l'intervento di un'altra persona. Fra tutte le realtà, questa è la più pesante da accettare. Ciascuno di noi ha i suoi tempi per farlo, ma una cosa è certa: bisogna accettarla, o si impazzisce. Io sono stata fortunata: il rapporto con mio padre e mia madre è sempre stato intimo e profondo, per cui tutto è venuto naturale. L'idea che loro si occupassero del mio corpo non mi ha mai sconvolto. Ho impiegato invece molto più tempo ad accettare che qualcun altro lo facesse. Un'amica o un parente o un estraneo. Un uomo. Un amante. Ho imparato con il tempo che chi ti ama, chi ti vuole stare vicino, non ha problemi a gestire il tuo corpo. A parte i timori di sbagliare o di farti male, timori che si superano con l'esperienza. Tu sei nudo quanto lo è lui, nudo di fronte alla propria fragilità. Che è la tua, ma anche la sua. Ho imparato a lasciarmi toccare, aiutare, cullare. Amare. Amarmi. (Garlaschelli, 2001, p. 50)

Queste narrazioni dicono le difficoltà, il disagio e la vergogna di essere non autosuf-

ficienti riguardo agli atti quotidiani della vita; a ciò si deve aggiungere l'esperienza della dipendenza.

Inoltre, il disabile, nei confronti di chi lo aiuta, deve essere passivo, paziente, buono e riconoscente; si tratta di uno stereotipo molto diffuso anche al di fuori di questo contesto specifico, ma nel caso della relazione d'aiuto costituisce una violazione della dignità e un abuso.

È quindi necessario creare le condizioni per una relazione di parità fra chi presta e chi riceve l'aiuto; questo è possibile soltanto mediante l'instaurazione di un contratto di lavoro. È questo lo scopo di un movimento, nato negli Stati Uniti e diffuso nei Paesi del nord Europa (e in alcune Regioni italiane), denominato «Vita indipendente».¹¹ La soluzione consiste nel fatto che i finanziamenti per l'assistenza personale vengono attribuiti diret-

¹¹ L'espressione *Vita Indipendente (Independent Living)* è stata usata per la prima volta negli Stati Uniti, attorno agli anni '60, da Adolf Halzka. A Stoccolma nel 1984 un gruppo di disabili che non erano soddisfatti dell'assistenza fornita in modo tradizionale fondarono *STIL (Stockholm Independent Living)*, con l'obiettivo di promuovere un'alternativa ai servizi pubblici che fosse gestita e regolata dagli utenti del servizio stesso, secondo l'affermazione: «Noi siamo gli esperti sui problemi della disabilità».

Nel Manifesto di «Vita Indipendente» si legge che l'assistenza personale «è il più importante ausilio di cui le persone con disabilità hanno bisogno per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità».

Per evitare o limitare le distorsioni descritte occorre consentire che l'assistente personale (da non confondere con l'assistente domiciliare) sia una libera scelta della persona disabile, secondo un rapporto contrattuale autogestito e che definisca le reciproche condizioni.

In termini attuali l'Istituzione, attraverso un progetto personalizzato, dovrebbe concedere le ore settimanali o mensili di assistenza personale che il disabile autogestisce e amministra direttamente per le attività che ritiene necessarie o opportune e con la persona che ha direttamente scelto. Fra la domanda e l'offerta si dovrebbe istituire un intermediario accreditato (cooperativa, associazione di volontariato) per gli aspetti finanziari e amministrativi. Vi sono alcune norme legislative che prevedono e consentono di introdurre, sia pure in via sperimentale, l'esperienza già realizzata in alcuni Paesi del nord Europa (ma anche in Lombardia e nel Veneto) di un servizio di assistenza personale gestito direttamente dagli utenti. L'art. 1 (comma 1, punto 1 ter) della Legge 162/98 un po' contumacemente consente di «disciplinare, allo scopo di garantire il diritto a una Vita Indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia». Anche la «Riforma dell'assistenza» (L. 328/2000, art. 17) prevede questa opportunità: «... i comuni possono prevedere la concessione, su richiesta dell'interessato, di titoli validi per l'acquisto di servizi sociali dai soggetti accreditati del sistema integrato di interventi e di servizi sociali ovvero come sostitutivi delle prestazioni economiche [...]».

L'assistenza personale autogestita consente di appropriarsi completamente della propria vita, sia al disabile, sia a chi gli sta vicino; per i familiari, in particolare, significa essere liberi di vivere con il congiunto disabile senza la costrizione di essere sempre a sua disposizione.



tamento all'utente (anziché agli istituti, alle cooperative, ecc.).

Bibliografia

- Apra E. (1987), *Talento*, Milano, Pironti.
 Banby J.D. (1997), *Lo scorfandro e la farfalla*, Milano, Ponte delle Grazie.
 De Stabenroth B. (2002), *Cavalcade*, Milano, Mondadori.
 Carlaschelli B. (2001), *Sirena*, Faenza, Mobydick.
 Morigi F. (2001), *Il sole nasce ancora*, Cesena, Costantini.
 Reeve C. (1998), *Sempre io*, Milano, TEA.

7. Giovanna Cantoni*

Un cammino verso l'integrazione: alcune tracce e segni

Cari amici,
 per me è arrivata la pensione, e insieme a questa anche tanto tempo a disposizione per riflettere sul lavoro fatto, ripensarlo, trarre delle conclusioni. Questo ha significato tanta carta da riordinare, da rivedere e da buttare. Con la carta sono emersi i ricordi, le facce, i luoghi, le scuole, i progetti, i risultati positivi e quelli negativi.

Fra le carte ho ritrovato la poesia di Nicola. Me l'aveva data un insegnante che aveva tentato insieme al consiglio di classe di realizzare una didattica cooperativa. Fra una classe prima scombinata, con ragazzini dalle diverse provenienze che non avevano alcuna voglia di crescere insieme. La riscrittura collettiva della poesia di Nicola è stato un primo passo verso un percorso scolastico irto di difficoltà e d'imprevisti, ma con esito positivo.

Ho trovato anche la poesia di Valerio, un dolcissimo studente di quindici anni, figlio di una cara amica. Era il periodo in cui andavo

spesso nella scuola di Valerio per risolvere alcuni problemi. Una mattina grigia, dopo un'alzataccia, un treno sempre in ritardo e un caffè peggiore del solito, trovo sulla porta della scuola Valerio, che sorride come sa sorridere lui. «Questo è per te», mi dice, porgendomi il foglio su cui era scritta una poesia, «la mamma ha detto che ti fa piacere averla». Ora Valerio frequenta l'università, è diventato «grande», come dice la sua mamma, chissà se si ricorda ancora le chiacchierate che facevamo al termine delle lezioni, mentre aspettavamo sua madre. I suoi compagni uscivano correndo, salutandolo in fretta: «A domani, Vale!».

Altre poesie me le hanno date alcuni docenti, timidamente, quasi scusandosi del dono troppo piccolo, o del poco che mi dicevano. Erano doni fatti con il cuore e con il timore di non essere accettati. Per me erano grandi cose, che segnavano il cammino che tutti noi facciamo verso l'integrazione, e i doni non vanno tenuti nascosti, non sono segreti.

Non so se sono «belle poesie», non so se i percorsi realizzati per poterle scrivere sono buone prassi, non so se qualche preside approva il fatto che i ragazzi, invece di studiare la matematica, scrivano poesie. Non so, ma spesso mi chiedo perché utilizziamo tante energie per insegnare ai ragazzi a leggere un vecchio orologio meccanico, quando tutti ormai possiedono quello digitale, e nessuna per insegnare loro a utilizzare al meglio il loro tempo, nessuna per insegnare loro a scrivere poesie. Li rende più felici saper leggere l'ora nel vecchio orologio? Ma chi decide quali sono le cose importanti per un ragazzo che sta crescendo?

L'importante per me è aver ritrovato queste poesie, ricordare i ragazzi che le hanno scritte, le loro facce divertite, soddisfatte o preoccupate, e fra tutte quella di Rachele, che

* Giovanna Cantoni è ispettrice MIUR.