

CARLO LEPRI

DIVENTARE GRANDI

LA CONDIZIONE ADULTA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

“

Qualche tempo fa ho chiesto a Giovanni, un giovane con disabilità che stava per iniziare il suo primo tirocinio lavorativo, cosa significasse per lui diventare grande.

A Giovanni è bastata una ‘semplice’ metafora per farmi capire il suo modo di vedere le cose.

Mi ha guardato negli occhi e con un sorriso complice ha detto: — Amico, lo sappiamo, la vita non è un gioco.”

SAGGI PROFESSIONALI

Erickson

“Le persone con disabilità intellettiva, diventando adulte, possono essere una risorsa per la comunità e possono esserlo in tanti sensi: simbolicamente, perché ‘presentificano l’esistenza delle differenze’; concretamente, perché possono portare il loro contributo fattivo alla società, assumendo, per quanto possibile, diritti e doveri all’interno della comunità degli adulti; profeticamente, perché la loro presenza può aiutare la società a vedere, attraverso la fragilità, l’importanza delle cose essenziali.

”

€ 17,00

ISBN 978-88-590-2158-2



www.erickson.it

SAGGI **PROFESSIONALI**

Indice

<i>Introduzione</i> – Lettera a Enrico Montobbio	11
--	----

PARTE PRIMA

Il viaggio di Peter Pan

La vita non è un gioco	19
Peter Pan abita ancora qui?	37
Chi ben comincia...	49
Si diventa grandi cominciando da piccoli	75
Non ci sono più gli adulti di una volta	103

PARTE SECONDA

Via dall'Isola che non c'è

Elogio dell'imprevisto (e non solo)	123
Cinque suggerimenti per aiutare Peter Pan a diventare grande	139
<i>Postfazione</i> (di Franca Olivetti Manoukian)	161
<i>Lecture per orientarsi</i>	171

CAPITOLO 2

Peter Pan abita ancora qui?

Povero Peter Pan.

Tirato per la giacchetta, a torto o a ragione, ogniqualvolta vi sia la necessità di dare un volto all'immaturità, sotto qualunque aspetto essa si presenti.

Così, anche noi, osservando la condizione di infanzia perenne nella quale le persone con disabilità intellettiva sono spesso obbligate a vivere, ne abbiamo più volte paragonato il destino a quello di Peter Pan. Sbagliando, però. Perché l'analogia non è del tutto pertinente. C'è, infatti, una bella differenza tra l'eterno bambino inventato da Barrie e la condizione di infantilizzazione che spesso sperimentano le persone con disabilità intellettiva.

Peter Pan «decide» di rimanere piccolo, e Barrie ci dice anche il motivo di questa scelta. Quando Wendy chiede a Peter: «Perché sei scappato?», lui risponde: «Perché ho sentito parlare papà e mamma di cosa sarei dovuto diventare quando fossi stato uomo».

Le persone con disabilità intellettiva, per contro, non decidono volontariamente di rinunciare alla loro adultità. Nel loro caso l'eterna fanciullezza (spesso accompagnata da una eterna riabilitazione) non è una libera scelta, quanto una «gentile» imposizione che la cultura e le istituzioni, a partire dalla famiglia, attuano in modo più o meno consapevole.

A proposito di famiglia. Anche qui c'è una bella differenza tra i «nostri» e Peter Pan. Peter fugge dalla famiglia per non diventare grande e, quando, in un momento di malinconia, prova a tornare a casa, trova la finestra chiusa e sua madre che «lo ha rimpiazzato con un altro».

Cosa ben diversa da quello che accade nelle famiglie che si confrontano con la disabilità di un figlio. In questo caso, sono la dedizione, il sacrificio, il senso di colpa, i timori per il futuro, le risorse e i sostegni mancanti a tenere chiuse le finestre e a impedire ai figli di volare verso il mondo.

Tuttavia, il fascino di Peter Pan come paradigma dell'eterno bambino è attraente e ben si presta a essere evocato anche in questa sede. Quante volte, infatti, trovandoci in una struttura destinata a persone con disabilità intellettiva abbiamo pensato di essere a «The Never Land», «Il Paese che non c'è», il luogo magico dove Peter abita insieme ai suoi amici, i ragazzi smarriti. A The Never Land il tempo passa tra giochi e avventure, in modo che tutti possano restare eternamente giovani. Infatti, quando Wendy chiede a Peter: «Quanti anni hai?» e lui risponde «Non lo so, ma sono piuttosto giovane», nessuno si stupisce più di tanto.

Così accade anche in molti centri «protetti», dove l'età delle persone resta sempre indefinita: è l'età dei «ragazzi», dei «nostri ragazzi». Questi luoghi, che dovrebbero essere un trampolino verso il mondo, una specie di scuola di volo verso la vita adulta, sono invece molto simili a The Never Land, dove si entra e si resta per non diventare mai. Così come accade allo svolazzante Peter Pan e ai suoi amici di avventure, che restano dei «mezzo e mezzo», come

dice di loro il corvo Salomone, poiché a The Never Land diventare adulti è contro le regole.

Molti anni fa, con Enrico Montobbio, describevamo così una nostra visita a uno di questi luoghi senza tempo:

L'edificio è gradevole, senza barriere, pieno di luce, dentro un parco spazioso. Attraverso i vetri coperti da disegni infantili, un sole obliquo disegna sul pavimento e sulle pareti arabeschi di luce. Forse per questo l'istituzione si chiama Centro di Lavoro Protetto «Il Raggio».

Nell'atrio a sinistra c'è un orologio marcatempo di tipo aziendale, l'orologio è guasto, la rastrelliera dei cartellini è vuota. Al centro, di fronte all'ingresso, un grande pannello di fotografie ci racconta l'ultima festa di carnevale. Si vedono operatori e disabili allegramente travestiti nelle fogge più disparate, impegnati in una gioiosa battaglia di coriandoli e stelle filanti. Sullo sfondo i visi sorridenti dei genitori, di alcuni nonni e del parroco del quartiere.

Il nostro immaginario del Centro è disorientato. Non stiamo visitando un Centro di Lavoro?

Un forte brusio di parole e risa ci aiuta a procedere nella struttura. Avanziamo e ci troviamo in un salone dove un gruppo di persone sta giocando a calcio balilla. Riconosciamo alcuni utenti per gli occhi a mandorla; per la individuazione degli altri siamo fortemente esitanti. Quali saranno gli ospiti? Quali gli operatori? I nostri dubbi si risolvono in pochi attimi. Le persone con disabilità sono quelle che ci baciano e si presentano per nome, gli operatori ci stringono la mano. Troviamo un atelier di lavoro ben attrezzato. È vuoto. «I ragazzi che lavorano qui adesso sono in piscina» spiega un operatore, e aggiunge: «Tornano per la refezione e poi vengono a lavorare».

Attraversando l'atelier di cucito ci viene incautamente da chiedere a una lavoratrice appartenente alla grande famiglia del dr. Down: «Signorina, quanto guadagna con il suo lavoro?». «Non so, domani ci danno la paghetta» è la sua risposta. Si intromette un'operatrice: «Solo se sei stata buona».

La nostra visita a The Never Land si concludeva allora con una riflessione amara.

Come può strutturare un Sé adulto una persona con disabilità che vive in un ambiente dove è costantemente confrontata con stili relazionali infantilizzanti, fortemente asimmetrici e, in definitiva, inautentici?

Sono trascorsi più di trent'anni da questa esperienza e, come si dice, «ne è passata di acqua sotto i ponti». Molti cambiamenti sono avvenuti. Compresa, come abbiamo visto nel capitolo precedente, una radicale ridefinizione dei modelli interpretativi della disabilità. Eppure la sostanza della domanda che ci ponevamo tanti anni fa rimane ancora ben presente e non può essere elusa.

Proviamo a riformularla.

Come si può diventare adulti vivendo in luoghi senza tempo, all'interno di relazioni che privilegiano le logiche della protezione, della sicurezza, della custodia rispetto a quelle dell'autonomia, dell'autodeterminazione e della realizzazione del progetto personale? Non è forse il persistere di questi luoghi uno dei segni più evidenti della difficoltà a superare rappresentazioni che, nei loro effetti, contribuiscono a rafforzare la convinzione che il mondo degli adulti debba rimanere tabù per le persone con disabilità?

In questa logica, chiederci se «Peter Pan abiti ancora qui» non è un esercizio inutile. Questa domanda ci costringe a interrogarci sul «dove siamo», nel percorso verso il riconoscimento di una adultità possibile, e sul «cosa fare», per rispondere a quello che è, al tempo stesso, un bisogno e un diritto delle persone.

Purtroppo, si ha la sensazione che le modalità con le quali si cerca di rispondere all'esigenza di garantire traiettorie di vita che non si arrestino alle soglie dell'età adulta siano più dichiarate che perseguite veramente.

Le consuetudini, le abitudini, le credenze, le inerzie, gli stereotipi e a volte anche gli interessi più o meno consolidati continuano a

costringere i nostri Peter Pan a vivere a The Never Land e a rimanere piccoli, loro malgrado. Certo, questo non stupisce, visto che, come abbiamo detto e ripeteremo ancora, tali atteggiamenti sono conseguenze di rappresentazioni sociali che tendono a modificarsi con lentezza.

In realtà è la cultura, all'interno della quale gli esseri umani generano le loro rappresentazioni, a mutare molto lentamente. Si potrebbe dire, in analogia con quanto affermava un vecchio detto latino riferendosi alla natura, che anche la cultura «non fa salti». Ciò è ancora più comprensibile alla luce del fatto che occorre tempo affinché i cambiamenti culturali non restino solo degli enunciati e diventino cambiamenti negli atteggiamenti e nei comportamenti delle persone. È per questo che la complessità del doppio legame che lega la dimensione culturale con i comportamenti concreti delle persone fa sì che il cambio di immagine sociale abbia tempi lunghi e che, spesso, questi mutamenti appaiano confusi e contraddittori.

Di fronte a siffatta complessità e, parimenti, alla nostra volontà di sostenere e incoraggiare il processo di cambiamento in atto, non stupirà che in questo piccolo volume si sia scelto di mettere in evidenza soprattutto le resistenze e gli ostacoli che questo percorso di riconoscimento dell'essere adulto incontra.

La nostra analisi non sarà contrassegnata da un facile ottimismo, anche se siamo consapevoli che questo non rende giustizia ai tanti segnali di cambiamento che, per fortuna, si notano nel nostro Paese. Tuttavia, non possiamo nascondere che l'adulthood delle persone con disabilità intellettiva non è ancora un dato acquisito a livello sociale. In molti casi, pensare che queste persone possano avere una vita pienamente adulta rappresenta tuttora un pericolo, quasi che il venir meno delle caratteristiche di dipendenza e di immaturità che culturalmente e storicamente sono state loro attribuite possa mettere in discussione le certezze che gli esseri umani hanno costruito intorno all'idea stessa di età adulta.

L'esilio a The Never Land

Il segno più evidente della resistenza al considerare come adulte le persone con disabilità intellettiva è il persistere di strutture che, traendo le loro origini dalla cultura ottocentesca prima e da quella familistica del secondo Novecento poi, continuano a funzionare facendo riferimento alle rappresentazioni della disabilità nate in quei periodi storici.

Si tratta di luoghi variamente denominati dagli apparati burocratici, all'interno dei quali la funzione di transizione verso il mondo adulto è qualche volta dichiarata, ma raramente praticata.

Luoghi di esilio che, seppure formalmente orientati verso generici obiettivi di inclusione sociale, diventano in realtà spazi di sospensione sulla soglia di una età adulta di fatto irraggiungibile.

In realtà, è il modello assistenziale/protettivo/riabilitativo, secondo cui il «Centro» è lo spazio privilegiato dove concentrare le persone e le attività, che mantiene ancora intatta la sua «centralità» in questi servizi. E così, nonostante gli sforzi che in parecchi provano a mettere in atto per superare questo modello, Peter Pan continua ad aleggiare con la sua presenza inquietante.

Uno dei limiti più evidenti che si incontra a The Never Land è il prevalere di pratiche compensative e riparatorie finalizzate ad «aggiustare» le persone e, al tempo stesso, a proteggerle dal confronto con la realtà. A The Never Land sono attivi, quasi in modo automatico, due assunti di base. Il primo è che la «normalità» — seppur attraente — è troppo complicata e minacciosa per le persone con disabilità. Il secondo è che queste ultime hanno la necessità di essere assiduamente sottoposte a interventi «specialistici», quasi sempre slegati da ogni preoccupazione identitaria. Si fondono in questo modo le due immagini della disabilità che abbiamo evocato nel primo capitolo: il «bambino» che necessita di protezione e il «malato» che ha bisogno di cure. Per essere coerenti con questa impostazione i «Centri» devono configurarsi come se fossero fuori dal tempo, come realtà parallele: abbastanza gioiose

e gaie per rispondere alle esigenze del «bambino», ma anche abbastanza specializzate sul piano riabilitativo per rispondere a quelle del «malato».

Nel Paese che non c'è non è raro ascoltare affermazioni che, distinguendo tra «il dentro» e «il fuori», raccontano il dentro come il posto della tranquillità, della sicurezza, del mantenimento e della cura, e il fuori come il luogo dell'inconsueto, dell'imprevisto e del pericolo. Il fuori, paradigma dell'adulità, diventa così un luogo mitico, rispetto al quale ci si deve preparare, ma che, nel frattempo, si può tutt'al più visitare con le dovute precauzioni. Un posto che esiste, ma dove non è dato immaginare di poter vivere da protagonisti la propria vita, se non in un ipotetico e fumoso futuro. Le uscite sul territorio, i laboratori sull'autonomia spesso assumono la caratteristica di eccitanti momenti di trasgressione controllata, dai quali tornare per apprezzare ancora di più la rassicurante atmosfera del Centro.

L'idea di un progetto educativo personalizzato basato sulla comunità e sui ruoli sociali, co-costruito con le persone con disabilità e le loro famiglie, seppur teorizzato, difficilmente si trasforma in pratica diffusa.

Eppure, sappiamo che l'ambiente, le relazioni, i ruoli, il sentirsi protagonisti della propria vita sono elementi ben più importanti del dato biologico nel determinare le modalità di comportamento di un individuo e l'evoluzione del suo processo di crescita.

Nonostante ciò, l'utilizzo di luoghi ai margini della realtà sociale, a volte dotati di sofisticati linguaggi tecnici e di un prestazionismo riabilitativo disancorato dal mondo reale e dall'autenticità delle sue dinamiche, rappresenta ancora la soluzione prevalente per le persone adulte con disabilità.

Tutto questo porta a una fastidiosa contraddizione tra il frequente richiamo ai diritti e le azioni che concretamente vengono attuate per trasformare queste enunciazioni generali in progetti capaci di rendere vivo e fecondo il rapporto tra l'universalità dei diritti e la storicità delle situazioni.

Il richiamo alla norma che sancisce un diritto è fondamentale, ma, come sostiene Claude Lévi-Strauss, «le grandi dichiarazioni dei diritti dell'uomo hanno la forza e la debolezza di enunciare un ideale troppo spesso dimentico del fatto che l'uomo non realizza la propria natura in una umanità astratta, ma in culture tradizionali».

La sfida è pertanto quella di conciliare l'imperativo degli ideali e dei principi con le circostanze della realtà. Considero questo punto di vista un irrinunciabile presupposto metodologico quando si affronta il tema del diritto alla vita adulta delle persone con disabilità.

L'importanza di tutto ciò è ancora più evidente se si considera che la stessa età adulta non è un dato definitivo, astrattamente determinato una volta per tutte, ma una costruzione sociale, sottoposta alle variazioni e ai cambiamenti della cultura dalla quale viene prodotta. Senza la comprensione del quadro delle reali dinamiche sociali all'interno del quale applicare la norma universale, quest'ultima rischia di inaridirsi riducendosi a una serie di enunciazioni formali.

Il diritto alla vita adulta e indipendente per le persone con disabilità viene spesso affermato — e questo naturalmente è un bene —, ma il più delle volte in modo astratto, slegato da un'analisi sul sistema di valori, di immagini e di attribuzioni di significati che la società ha costruito nel tempo e che sono determinanti rispetto a categorie sociali quali la disabilità e l'adulità.

La stessa idea di «progetto di vita», all'interno della quale il discorso sull'adulità viene spesso ricondotto, rischia di rimanere un semplice enunciato teorico. Anzi, a volte si ha come la sensazione che la retorica del progetto di vita, immancabilmente richiamata nei discorsi sulla vita indipendente, porti a sottovalutare il fatto che «la vita è quella cosa che accade proprio mentre si stanno facendo dei progetti».

In questo senso va collocata la domanda che apre questo capitolo: «Peter Pan abita ancora qui?». In altre parole, nel sistema di valori e di significati che la cultura conferisce oggi alla disabilità

intellettiva, l'immagine dell'adulto ha preso campo oppure è ancora l'immaturo Peter Pan a essere il protagonista?

In quale mondo, al di là dei richiami ideali, la cultura e la società collocano le persone con disabilità intellettiva e il loro percorso esistenziale? Nel mondo reale oppure in quello di *The Never Land*?

Non è agevole rispondere a queste domande e il fatto di trovarsi in un periodo di transizione non aiuta a individuare risposte univoche e definitive. Tuttavia, porci questi interrogativi può aiutarci a comprendere meglio la sfida che abbiamo di fronte, per fare in modo che l'enunciazione formale di un diritto si trasformi in soluzioni che, di volta in volta, rappresentino una buona approssimazione alla norma universale.

Del pericolo che può derivare dalla distanza tra enunciazioni universali e situazioni concrete si era già reso conto Aristotele, quando affermava che «tra i discorsi che riguardano le azioni, quelli universali sono i più vuoti e quelli che riguardano i casi particolari sono i più veritieri e, dato che le azioni riguardano i casi particolari, è necessario adeguarsi a essi. Se così non facessimo finiremmo con il sapere cosa è il coraggio ma non sapremmo essere coraggiosi, sapremmo cosa è la giustizia ma non sapremmo essere giusti».

Si potrebbe aggiungere, nel nostro caso, che sapremmo cosa significa l'inclusione sociale nel mondo degli adulti, ma non è detto che sapremmo essere inclusivi. Affermazione che, di fronte al divario che oggi esiste tra le enunciazioni generali sul diritto alla vita adulta e indipendente delle persone con disabilità e le azioni concrete, non sembra così lontana dal vero.

Anche per questo si trovano, in questo piccolo volume, alcune brevi storie, alcuni casi particolari, riportati con l'intenzione di sottolineare quanto sia necessario mantenere collegate le dichiarazioni di principio con la realtà.

Ecco allora uno di questi casi.

La vicenda presenta toni paradossali, ma non per questo è meno istruttiva. La storia prende l'avvio all'interno di un Centro per disabili intellettivi adulti che chiameremo Arcobaleno.

Arcobaleno è un Centro accreditato dall'ente pubblico e nato da una associazione che ha origini religiose. Durante il giorno è frequentato da circa quaranta persone.

Al pianterreno si trovano alcuni laboratori destinati alle attività diurne, mentre al primo piano sono collocati uffici e altre sale per attività «riabilitative». L'ultimo piano ospita una residenza protetta femminile, nella quale abitano una decina di donne con disabilità intellettiva.

Un giorno, improvvisamente, nel soffitto di alcune stanze della residenza protetta compaiono delle crepe. I controlli vengono effettuati rapidamente e viene presa la decisione di procedere ai lavori per il consolidamento del tetto e il rifacimento dei soffitti. Ovviamente, il restauro non può avvenire con le ospiti presenti e, pertanto, occorre trovare loro una sistemazione alternativa.

L'associazione che gestisce Arcobaleno possiede sul territorio degli appartamenti frutto di alcuni lasciti. Alcuni di questi sono liberi e, con un veloce *restyling*, vengono resi disponibili.

Le signore con disabilità sono trasferite in tre alloggi ubicati nel centro della città e qui cominciano le sorprese: le persone scelgono autonomamente tra loro con chi abitare e poi, in poco tempo, stabiliscono buoni rapporti di vicinato con gli altri condomini. Tutte partecipano all'organizzazione della vita comunitaria dividendosi i compiti, scegliendo occupazioni, esprimendo desideri e preferenze. Nelle settimane successive alcune di esse vengono coinvolte in attività presenti nel quartiere e tutte dimostrano di apprezzare la nuova sistemazione.

Ciò che cambia nella loro vita è il fare le cose «per davvero» e vedere che queste cose vengono prese sul serio dagli altri.

Sono presenti dei risvolti anche sul piano estetico. Un operatore conia una definizione per questo: «fioritura personale». E così la vita di queste persone si colora di una eccitante normalità.

Gli operatori restano spiazzati dalla nuova situazione. Una parte di essi cerca di adattarsi. Si coglie questo sforzo osservando i loro stili relazionali che tentano di essere più paritetici. Per altri, invece, questo cambiamento non avviene. Le modalità relazionali restano immutate. Si potrebbe dire che, in questo caso, le loro «difficoltà di comportamento adattivo» appaiono in modo evidente.

Lo stesso accade tra i parenti. Una parte di essi cerca di riconoscere nella nuova situazione le opportunità e di sostenere i cambiamenti, mentre altri tendono a concentrarsi sui rischi e sulle scomodità che questo imprevisto ha causato.

Intanto la ristrutturazione della residenza protetta, seppur con lentezza, procede e dopo oltre un anno ecco approssimarsi la data

di fine lavori. A questo punto della vicenda, se ci venisse chiesto di schierarci tra chi sostiene il rientro ad Arcobaleno e chi è favorevole alla permanenza negli appartamenti, penso che non avremmo dubbi.

Pur consapevoli che ogni percorso di autonomia comporta anche delle fatiche e qualche rischio, voteremmo per la permanenza nella nuova sistemazione, magari ringraziando anche il Destino o la Provvidenza per le crepe nel tetto.

Ma il finale della storia non va in questo senso.

Nella direzione di Arcobaleno, preoccupata da molti elementi, compresi gli aspetti economici della vicenda, prevalgono i «quanto» piuttosto che i «perché», e così si insiste per il rientro nel Centro finalmente restaurato.

Gli operatori e le famiglie si dividono. Una parte vorrebbe sostenere il percorso che inaspettatamente si è aperto, altri sono orientati verso un più comodo e rassicurante rientro all’Arcobaleno. In queste due posizioni si può vedere, anche se confusamente, la presenza di due rappresentazioni contrapposte. Non è qualcosa che ha a che fare con l’onestà o con la buona fede dell’uno o dell’altro. Più semplicemente, alcuni riescono a vedere solo Peter Pan, mentre altri riescono a guardare oltre. Nella confusione generale le voci e i desideri delle vere protagoniste di questa vicenda vengono ascoltati poco e la tendenza che prevale è, ancora una volta, quella di parlare dell’altro a suo nome.

Risultato: gli appartamenti vengono chiusi. Si torna a The Never Land.

Qualche tempo dopo la conclusione di questa storia ho avuto modo di leggere un dépliant illustrativo delle varie attività dell’associazione che gestisce il Centro Arcobaleno.

Pagina patinata, grafica accattivante. All’interno, in bella evidenza, la carta dei principi ispiratori.

Al primo posto l’art. 19 della Convenzione ONU, quello sulla vita indipendente, dove si afferma che le persone con disabilità debbono avere «la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione».

Accidenti, mi sono detto. Ma allora Aristotele ha proprio ragione: non sempre i discorsi universali corrispondono ai casi particolari.

All’inizio del mio percorso lavorativo, a metà degli anni Settanta del secolo scorso, ho lavorato per tre anni all’interno di un ospedale psichiatrico e, forse, anche per questo motivo tendo a usare con molta cautela il termine «segregazione».

Tuttavia, è indubbio che il modo prevalente di trattare le persone adulte con disabilità intellettiva ha come risultato, ancora oggi, quello di una loro marginalizzazione, in molti casi quello di una vera e propria separazione forzata dalla comunità.

Esiste, nella tradizione della cultura cattolica, un'idea che si avvicina molto alla funzione che le strutture per persone con disabilità, i Centri variamente denominati, assolvono nella nostra società: il limbo. Secondo questa tradizione il limbo era, infatti, il luogo dove stazionavano definitivamente le anime che per non avere ricevuto il battesimo, pur non avendo commesso colpe, non erano ammesse in Paradiso. Ecco, se essere condannati a vivere nel limbo significa abitare in luoghi che non si sono scelti, essere vittime di una estromissione sociale, vedere mortificata la possibilità di una vita adulta, allora credo che la parola «segregazione» possa essere usata per descrivere la situazione nella quale, ancora oggi, rischiano di trascorrere gran parte della loro vita, come dei Peter Pan senza età, tante persone con disabilità intellettiva.